



Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Instituto de Formação Avançada

– Mestrado em Cuidados Paliativos –

***Caracterização dos Cuidados de Saúde
prestados ao Doente Oncológico em “Agonia”,
num Serviço de Medicina com Especialidades
Médicas***

– Dissertação de Mestrado –

Orientando: Inês Filipa Dias dos Santos Antunes

Orientador: Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Co-Orientador: Professor Doutor António José Feliciano Barbosa

LISBOA

2015

Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Instituto de Formação Avançada

– Mestrado em Cuidados Paliativos –

*Caracterização dos Cuidados de Saúde
prestados ao Doente Oncológico em “Agonia”,
num Serviço de Medicina com Especialidades
Médicas*

– Dissertação de Mestrado –

Inês Filipa Dias dos Santos Antunes

**A impressão desta dissertação foi aprovada pelo
Conselho Científico da Faculdade de Medicina de
Lisboa em reunião de 22 de Abril de 2014.**

LISBOA

2015

*“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

AGRADECIMENTOS

A todos aqueles que directa ou indirectamente contribuíram para a realização deste estudo.

À Professora Doutora Paula Sapeta, pela orientação, incentivo, apoio incondicional e disponibilidade total demonstrada em todas as fases que levaram à concretização deste trabalho.

Ao Professor Doutor António Barbosa, por todos os comentários, sugestões pertinentes, incentivo e entusiasmo contagiante.

O meu especial agradecimento ao Amigo Professor Manuel Luís Capelas, por toda a sua dedicação, disponibilidade, apoio e colaboração directa no tratamento e análise estatística dos dados.

À minha família, mãe, pai e irmão, pelo tempo que lhes “roubei” e por todo o carinho demonstrado e palavras de ânimo nos momentos mais difíceis.

A todos os meus amigos, de uma forma especial à Martinha, pelas palavras de ânimo e confiança depositada, fazendo-me acreditar ser possível chegar ao fim com sucesso.

Aos meus avós, que com um Amor tão grande, sempre me apoiaram incondicionalmente, até ao fim...

A todos o meu profundo agradecimento.

RESUMO/ABSTRACT

RESUMO

A “agonia” refere-se ao momento que antecede a morte, onde de forma mais ou menos gradual se vê a vida sucumbir de modo irreversível. Muitos são os doentes que na etapa final das suas vidas passam por esta fase, sendo por isso fundamental identificá-la atempadamente, reconhecendo o modo como esta se manifesta, pois só assim é possível dar resposta às suas necessidades, e garantir cuidados de excelência ao doente em fim de vida e família. A sua não identificação em tempo útil contribui para intervenções inadequadas e por vezes geradoras de desconforto.

Este estudo teve como objectivo caracterizar os cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em “agonia”. Para isso, procedeu-se à análise dos diários clínicos, diários de enfermagem e folhas de prescrição terapêutica referentes aos últimos três dias de vida do doente, tendo como instrumento base de comparação o Liverpool Care Pathway. No estudo foram incluídos 96 doentes oncológicos em fase terminal, internados durante o ano de 2011 num Serviço de Medicina com especialidades médicas.

A realização deste estudo permitiu concluir que o diagnóstico de “agonia” foi feito primeiramente pelos enfermeiros e só depois pela equipa médica. Por outro lado, apesar dos enfermeiros identificarem mais cedo a “agonia”, têm dificuldade em adequar os seus cuidados a estes doentes. Alguns dos cuidados previstos no Liverpool Care Pathway foram registados com pouca ou nenhuma frequência no processo individual do doente, sendo exemplo a revisão terapêutica, instituição de terapêutica de resgate, avaliação e gestão de sintomas e cuidados de higiene oral.

Este estudo pretende sensibilizar os profissionais de saúde para a necessidade de realizar registos pormenorizados acerca da condição clínica dos doentes e dos cuidados médicos e de enfermagem, mas também acerca dos aspectos relativos às necessidades psicológicas, comunicacionais, religiosas e espirituais dos doentes e famílias, procurando assim a excelência dos cuidados prestados ao doente em fim de vida e sua família.

ABSTRACT

“Agony” is the moment before death when the approach of life’s irreversible ending can be seen in a more or less gradual way. Many patients go through this stage in the ending their lives. An early identification of this phase is thus crucial to answer patients’ needs and assure proper and individualized healthcare. A late or incorrect recognition can lead to inadequate and sometimes uncomfortable interventions.

The aim of this study was to characterize healthcare services to cancer patients in “agony”.

We performed an analysis of the patients’ medical and nurse charts and drug prescription registries in the last three days of life, based on the Liverpool Care Pathway (LCP). A total of 96 end-stage cancer patients were enrolled. These patients were admitted in a Medicine Service during the year 2011.

The diagnosis of “agony” was performed primarily by the nurse staff and only after by the medical team. On the other hand, in spite of the early diagnosis of agony by the nurse staff, the changing of procedures according to the patients’ needs was found to be difficult. Several issues pointed out in the LCP were often or always neglected in the patients’ charts, in particular in terms of therapeutic adjustments, ransom medication, symptoms evaluation and oral hygiene care.

This study should alert healthcare personnel to the need of detailed information on the patients’ clinical status, nurse and medical care decisions but also on psychological, communicational, religious and spiritual needs of patients and their families. This will help to improve healthcare support to patients in “agony”.

INDÍCE

1. INTRODUÇÃO	12
2. O DOENTE EM “AGONIA”	18
2.1. Liverpool Care Pathway	22
2.2. Sintomas Físicos na “Agonia”	26
2.3. Sintomas Neuropsicológicos na “Agonia”	33
3. O CUIDAR EM BUSCA DE CONFORTO	36
4. METODOLOGIA	53
5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS	60
6. CONCLUSÃO	85
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	89

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Distribuição da Amostra por Idades	60
Gráfico 2 – Distribuição da Amostra por Especialidades Médicas	61
Gráfico 3 – Estabelecimento do Diagnóstico de “Agonia” pela Equipa Médica e de Enfermagem	62
Gráfico 4 – Descontinuação de Terapêutica Fútil	62
Gráfico 5 – Prescrição de Medicação Antecipadamente para os Sintomas mais Frequentes em “Agonia”	64
Gráfico 6 – Frequência de Realização de Análises Sanguíneas nos Últimos 3 Dias de Vida	64
Gráfico 7 – Frequência de Prescrição de Antibióticos nos Últimos 3 Dias de Vida	65
Gráfico 8 – Instituição de Medicação Endovenosa nos Últimos 3 Dias de Vida	65
Gráfico 9 – Referência em Diário Clínico à “Ordem de Não Reanimar”	66
Gráfico 10 – Referência em Diários de Enfermagem à Descontinuação de Intervenções de Enfermagem Inapropriadas	66
Gráfico 11 – Avaliação de Sinais Vitais de Rotina pela Equipa de Enfermagem	67
Gráfico 12 – Avaliação de Glicémia Capilar pela Equipa de Enfermagem	67
Gráfico 13 – Frequência de Aporte de Oxigénio nos Últimos 3 Dias de Vida	67
Gráfico 14 – Frequência de Sonda Nasogástrica nos Últimos 3 Dias de Vida	68
Gráfico 15 – Medicação/Hidratação por Via Subcutânea nos Últimos 3 Dias de Vida	68
Gráfico 16 – Avaliação dos Sintomas Mais Frequentes na “Agonia”	69
Gráfico 17 – Realização de Cuidados de Higiene Oral	70

Gráfico 18 – Avaliação do Trânsito Intestinal a Cada 12 Horas	71
Gráfico 19 – Comunicação com o Doente nos Últimos 3 Dias de Vida	71
Gráfico 20 – Comunicação com a Família do Doente nos Últimos 3 Dias de Vida	72
Gráfico 21 – Percepção/Conhecimento do Diagnóstico por parte do Doente	72
Gráfico 22 – Percepção/Conhecimento do Diagnóstico por parte da Família	72
Gráfico 23 – Reconhecimento da Proximidade da Morte, pelo Doente	73
Gráfico 24 – Reconhecimento da Proximidade da Morte por parte da Família	74
Gráfico 25 – Avaliação das Necessidades Espirituais e/ou Religiosas do Doente	74
Gráfico 26 – Avaliação das Necessidades Espirituais e/ou Religiosas da Família	75
Gráfico 27 – Conhecimento de como a Família quer ser Informada da Morte	75
Gráfico 28 – Explicação do Plano de Cuidados ao Doente	76
Gráfico 29 – Explicação do Plano de Cuidados à Família	76
Gráfico 30 – Aceitação do Plano de Cuidados por parte da Família	77
Gráfico 31 – Discussão Prévia dos Procedimentos “ <i>Post-Mortem</i> ”	78
Gráfico 32 – Informação Entregue à Família acerca dos Procedimentos Legais	78
Gráfico 33 – Congruência entre a Equipa Médica e de Enfermagem quanto ao Diagnóstico de “Agonia”	80
Gráfico 34 – Adequação das Intervenções de Enfermagem aos Doentes em “Agonia”	81
Gráfico 35 – Avaliação da Dor de acordo com o Género	82

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição da Amostra por Idades	60
---	----

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Curso Neurológico da Morte	20
---------------------------------------	----

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO I - Consentimento da Comissão de Ética para a Realização da Investigação	97
--	----

ANEXO II - Autorização da Direcção do Hospital para a realização do Trabalho de Investigação	99
--	----

ÍNDICE DE APÊNDICES

APÊNDICE I - Formulário para a Colheita de Dados	101
--	-----

SIGLAS

CO₂ – Dióxido de Carbono

DR – Death Rattle

EAPC – European Association for Palliative Care

ICP – Integrated Care Pathway

IM – Intra-muscular

LCP – Liverpool Care Pathway

MG – Miligramas

O₂ – Oxigénio

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

PRN – Do latim “*Pro re nata*”

SC – Sub-cutânea

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem como objectivo geral a caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em “agonia” no serviço de medicina com especialidades médicas (Oncologia Médica, Gastrenterologia, Endocrinologia e Neurologia), através da análise dos registos multidisciplinares (diários clínicos, diários de enfermagem/três turnos por dia, e folhas de terapêutica) realizados no processo individual de cada doente, relativos aos últimos três dias de vida do doente, no período de Janeiro de 2011 a Dezembro 2011, inclusivé.

Este estudo pretende também sensibilizar os profissionais de saúde para a necessidade de realizar registos pormenorizados quer acerca da avaliação de sintomas, da especificação dos cuidados prestados, dos aspectos relacionados com a comunicação entre a equipa de saúde, o doente e sua família, tal como das informações entregues aos mesmos, procurando assim a melhoria da qualidade dos cuidados prestados ao doente em “agonia”. Através da análise dos registos multidisciplinares, tendo por base o Liverpool Care Pathway, será também possível identificar necessidades de formação nesta área específica, e talvez, futuramente constituir um ponto de partida para a implementação deste mesmo protocolo na instituição.

A palavra “agonia” de origem grega, era habitualmente utilizada quando havia referência a uma luta, à “luta contra a morte”, sendo esta manifestada por um conjunto de fenómenos que anunciam a mesma, com uma duração variável. No dicionário de Língua Portuguesa encontra-se referência a esta palavra, como sinónimo de: *“Extinção gradual das forças vitais. Último grau de decadência. Aflição; náuseas.”*²⁴

A necessidade de tomar decisões perante uma situação de morte iminente acarreta para toda a equipa de saúde, sobretudo para quem tem a responsabilidade de tomar decisões particularmente difíceis como sedação terminal, suspensão de terapêutica fútil, indicação para ordem de não reanimar, entre outras, enormes dilemas éticos. Estas são diversas questões que devem ser abordadas de forma franca e abertamente discutidas entre a equipa, doente e família, promovendo o entendimento entre ambos, numa base de respeito pelos valores do doente e família¹¹. Pelo que é fundamental a existência de

momentos de partilha e discussão entre os profissionais que deles cuidam, de forma a que sejam decisões tomadas em equipa, evitando precipitações, e possíveis sentimentos de culpa.

Por vezes, a fase agónica tem início após algum acontecimento inesperado, alguma complicação aguda, como é o caso de uma situação em que ocorra uma hemorragia maciça, aspiração de conteúdo alimentar, etc, assumindo um forte impacto em toda a família⁵². Em algumas situações esta corresponde a uma fase onde é necessário recorrer à sedação, sobretudo se estivermos perante uma situação grave de hemorragia, vómitos, agitação, dispneia e/ou dor, sendo que todos estes sintomas têm de ser controlados individualmente, de forma adequada. Geralmente os doentes acabam por falecer cerca de 40h após o início da sedação terminal⁵².

Nos últimos dias de vida do doente oncológico que se encontra em fase avançada da sua doença muitas são as questões éticas que se nos levantam aquando a prestação de cuidados, pelo que optei por analisá-las e reflectir sobre elas ao longo do trabalho, à medida que estas vão sendo pertinentes.

O desenvolvimento adquirido através da investigação na área da saúde, sobretudo ao longo do século XX, assim como a melhoria das condições socioeconómicas, sanitárias e de alimentação, conduziram a um conseqüente aumento da esperança média de vida da população, população que passou a viver mais anos, com doenças crónicas, que até então eram mortais. Os avanços na medicina provocam assim uma luta constante contra as doenças, procurando adiar o mais possível o fim da vida⁷³. Contudo, nem sempre o viver mais tempo, corresponde a viver melhor, e a verdade é que este prolongamento da vida e adiamento da morte, conduz, em algumas situações a tomadas de decisões que nem sempre são as adequadas, resultando num encarniçamento terapêutico^{14,59,73,80}.

Para muitos, o momento do diagnóstico da “Agonia”, isto é, da iminência da morte, em muito se assemelha ao momento em que é dado o diagnóstico de doença incurável, um diagnóstico que por vezes é pouco claro, meio cinzento, que conduz quer o doente quer a sua família a sentimentos de grande incerteza, fazendo cair sobre eles como que uma

“avalanche de dúvidas”, o que nos faz lembrar Atlas, da mitologia greco-romana que carrega o mundo sobre os seus ombros¹¹.

Segundo o PNCP em Portugal 60% da mortalidade deve-se a doenças crónicas prolongadas, sendo que 20-25% corresponde a doenças oncológicas, o que evidencia ainda mais a necessidade de formação nesta área específica⁵⁷. Com o avanço da tecnologia e com a descoberta de novos fármacos, a morte passou a ter lugar sobretudo em meio hospitalar, e enquanto até então era entendida como uma etapa vital, passou agora a ser encarada como consequência de falência da terapêutica.

Na década de 60, Cicely Saunders profundamente sensibilizada com a forma como era encarada esta etapa da vida, fomentou a ideia de uma morte mais digna, menos sofrida, e proporcionou a criação de um movimento de cuidados mais humanizados, ao fundar em 1967 o primeiro Hospice, o St. Christopher’s Hospice em Londres²⁰. Foi a partir desse movimento que as discussões sobre os cuidados aos indivíduos no final da vida passaram a ganhar espaço nos serviços de saúde. Cicely Saunders pretendia que a formação, a investigação e a excelência dos cuidados de saúde ao doente em fim de vida andassem de mãos dadas. Só mais tarde, com Balfour Mount surgiu a expressão “Cuidados Paliativos”²⁰.

Actualmente os Cuidados Paliativos são definidos pela European Association for Palliative Care (EAPC) como “(...) cuidados activos e globais do paciente cuja doença não responda ao tratamento curativo (...)”²⁰.

Em 2002, a OMS definiu os Cuidados Paliativos como “*uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.*”³

O controlo da dor como dos outros sintomas, a resolução de problemas sociais, psicológicos e espirituais são os alicerces dos Cuidados Paliativos, cuja abordagem é interdisciplinar e abrange não só o doente, como a sua família e a comunidade no seu

âmbito. De certa forma, os cuidados paliativos visam oferecer o mais básico conceito de cuidado, pois procuram dar resposta às necessidades do doente onde quer que este se encontre²⁰. Os Cuidados Paliativos nos seus pressupostos e filosofia afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural. Não pretendem apressá-la nem adiá-la. Sendo o seu objectivo final preservar a melhor qualidade de vida possível até ao culminar da vida²⁰.

Como objectivos gerais, os Cuidados Paliativos apresentam²:

- ✓ Proporcionar ao doente conforto e alívio dos sintomas, preocupando-se também com a sua aparência física, e forma como se apresenta aos outros, preservando assim a sua dignidade;
- ✓ Estabelecer metas realistas quanto ao tratamento a instituir, com o objectivo não de preservar a vida a todo o custo, mas sim de proporcionar uma vida digna, com conforto e plena de significado, evitando os procedimentos susceptíveis de causar ansiedade e sofrimento ao doente;
- ✓ Proporcionar cuidados de saúde desde a fase curativa até à fase paliativa de forma contínua;
- ✓ Oferecer ao doente todas as informações que seja do seu desejo conhecer, envolvendo-o no plano de cuidados;
- ✓ Dar resposta, na medida do possível, às necessidades espirituais, emocionais e psicológicas que o doente apresenta, respeitando a sua individualidade;
- ✓ Procurar tornar o tempo do doente mais agradável, programando actividades adequadas que visem satisfazer as suas necessidades;
- ✓ Apoiar a família/pessoas significativas do doente, favorecendo os laços e relações familiares, tentando reduzir a sobrecarga que a doença representa.

Por vezes, torna-se difícil e complexo definir de forma clara e objectiva a tipologia dos doentes em Cuidados Paliativos, sendo que esta dificuldade se torna emergente quando tratamos de doentes em fase terminal de vida.

Segundo a *Australian National Sub-acute e Non-acute Patient Classification*, é possível identificar quatro fases de cuidados paliativos em função do estadió da doença: aguda, em deterioração, terminal e estável¹⁵. Sendo que para cada estadió referido existem níveis de complexidade de intervenção diferentes.

O doente em fase terminal é aquele que possui o diagnóstico de uma doença incurável, progressiva, com possibilidade de falecer num prazo inferior a seis meses^{2,8,60}.

Tendo por base esta classificação, a fase agónica encontra-se situada dentro da fase terminal, dizendo respeito ao período que antecede a morte, correspondendo assim às últimas horas ou dias de vida⁵⁹, sendo que nesta fase já não são contempladas formas de intervenção agudas⁶⁰. Como é possível constatar, a definição de “agonia” tem inerente a si uma pesada carga emocional, que leva, muitas vezes a uma associação mental quase directa entre “agonia” e sofrimento, e por este motivo optei por ao longo do trabalho colocar a palavra Agonia entre aspas.

Se perguntarmos a qualquer cidadão, independentemente da sua raça ou cultura, de que forma gostariam que fosse o momento da sua morte, muitos nos diriam que desejariam ter uma “boa morte”. Sendo que este conceito tem inerente a si uma enorme diversidade de definições e significados, individuais e únicos, acerca da forma como cada um pensa que gostaria de viver a morte, assumindo-a como um processo natural⁵⁰.

Este conceito de “boa morte” por ser muito subjectivo, é também muito complexo, constituindo para nós, enquanto profissionais de saúde que acompanham a vivência da morte de perto, um enorme desafio¹⁷.

Para nos ser mais fácil saber de que forma proceder perante um doente em fim de vida e sua família é fundamental ter presente os seus direitos²⁷:

- a) Direito a ser tratado como um ser humano até ao momento da sua morte.
- b) Direito a manter a esperança, qualquer que esta seja.
- c) Direito a expressar à sua maneira, o seu sofrimento e as suas emoções, no que respeita à aproximação da sua morte.

- d) Direito de obter a atenção dos médicos e enfermeiros, mesmo que os objectivos de tratamento sejam substituídos por objectivos de conforto.
- e) Direito de não morrer sozinho.
- f) Direito de ser aliviado da dor.
- g) Direito de obter uma resposta honesta, qualquer que seja a sua pergunta.
- h) Direito de não ser enganado.
- i) Direito de receber ajuda da sua família e para a sua família na aceitação da sua morte.
- j) Direito de conservar a sua individualidade e de não ser julgado pelas suas decisões que podem ser contrárias às crenças dos outros.
- k) Direito de morrer em paz e com dignidade.

Assim sendo, torna-se fundamental conhecer a apresentação clínica da “Agonia”, pois só assim é possível identificá-la, com a segurança de conseguir excluir potenciais quadros reversíveis e por outro lado de conseguir antever um quadro irreversível, cuja evolução é inevitável.

2. O DOENTE EM “AGONIA”

O doente em “agonia” pertence a um subgrupo dos doentes em fim de vida, com necessidades específicas, sendo por isso fundamental o reconhecimento e a identificação atempada desta fase, de forma a garantir a adequação dos cuidados prestados a este subgrupo tão específico de doentes^{16,17}.

A “agonia” refere-se ao momento que antecede a morte, onde se torna mais evidente o declínio das funções vitais, tratando-se assim de um estado onde se vê a vida sucumbir de forma mais ou menos gradual, de modo inexorável, que culmina com a morte, normalmente em horas ou dias⁶¹. Todavia, apesar de muito frequente, nem todos os doentes em fim de vida passam obrigatoriamente por esta fase, o que acentua a necessidade de compreensão, aceitação e respeito pela individualidade de cada doente. Nunca esquecendo que cada pessoa a vive de forma única⁵².

Assim sendo, o cuidado ao doente em “agonia” (situação de morte iminente, numa previsão de horas ou dias) trata-se de um importante pilar dentro dos Cuidados Paliativos. Todavia, a sua não identificação ou reconhecimento em tempo útil leva a que estes doentes sejam alvo de intervenções multidisciplinares, desproporcionadas à sua situação, e por vezes até geradoras de desconforto nestes últimos momentos de vida que lhes restam⁴².

Os últimos dias de vida são referidos, por vários autores, como um momento de grande stress emocional, uma vez que trazem consigo uma tremenda carga emocional, com força e complexidades tremendas⁵². *“Os doentes sabem que não somos Deus, e a única coisa que pedem é para não os abandonarmos.”*⁵²

Deste modo, é impossível prever qual o momento exacto de ocorrência da morte, pois cada doente, é uma pessoa única e com resistências diferentes, podendo por isso a fase agónica ser mais prolongada em alguns casos do que noutros⁸⁵. O diagnóstico da “agonia”, assume-se menos difícil em doentes oncológicos, uma vez que nestes doentes geralmente se assiste a uma deterioração muitas vezes rápida e exacerbada, quando comparado com doentes portadores de doenças crónicas e incuráveis, como é o caso da insuficiência cardíaca ou demências^{16,17}.

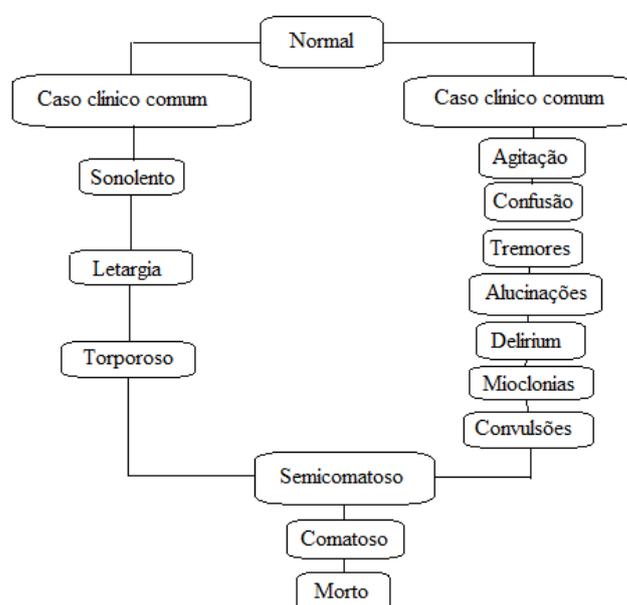
Existem alguns sinais e sintomas que habitualmente se encontram presentes no doente em “agonia”, sendo eles¹¹:

- Deteriorização evidente, progressiva da sua condição física, simultaneamente com uma diminuição do estado de consciência e alteração da função neurológica, podendo verificar-se também estados de desorientação e alteração da capacidade comunicacional;
- Maior permanência do doente no leito;
- Diminuição da ingestão de alimentos e/ou líquidos associada à secura da mucosa oral e disfagia;
- Diminuição do reflexo de deglutição;
- Recusa ou incapacidade de tomar medicação via oral;
- Diminuição do volume intravascular e falência cardíaca, hipotensão, taquicardia, extremidades frias e por vezes até cianosadas;
- Alteração do padrão de eliminação (incontinência urinária e fecal, sendo esta última menos comum);
- Agravamento de sintomas físicos relacionados com a doença de base, sendo frequente a ocorrência de febre provocada muitas vezes por infecções recorrentes;
- Fraqueza ou fadiga extremas;
- Alteração do padrão respiratório, passando a ser uma respiração mais lenta, podendo ou não verificar-se períodos de apneia, isto é, respiração agónica, que está associado a um padrão de lesão neurológica irreversível, que antecede a apneia total, isto é, a morte;
- Sintomas psicoemocionais como angústia, agitação e crises de pânico, podendo manifestar-se ou não verbalmente, de acordo com a situação de cada doente;

- Necessidade de acompanhamento do doente pelas pessoas que lhe são mais significativas⁵²;
- Estado semi-comatoso.

Identificar o processo de morte é uma tarefa complexa, que exige uma enorme sensibilidade e conhecimentos fisiológicos, sendo para isso imprescindível conhecer o “Curso Neurológico da Morte”:

Figura 1. Curso Neurológico da Morte¹¹



Dada a irreversibilidade da situação, o nosso maior objectivo, enquanto profissionais de saúde, prestadores de cuidados ao doente em “agonia” e sua família, deve e tem de ser, tentar proporcionar o máximo conforto possível, recorrendo, se necessário a estratégias específicas⁴⁹:

- ✓ Controlo sintomático
- ✓ Suporte emocional tanto para o doente como para a sua família
- ✓ Acompanhamento espiritual
- ✓ Reavaliar e reajustar medidas de intervenção de acordo com as necessidades apresentadas.

Ao estabelecer estes critérios estamos a incluir a família no nosso plano de cuidados, permitindo-lhes uma participação efectiva, e estamos também a favorecer a racionalização dos recursos e fomentar o trabalho em equipa. Nesta fase específica, que é a “agonia”, em primeiro lugar é importante definir de forma clara e inequívoca, quais os objectivos da nossa intervenção. Este exercício facilita bastante a tomada de decisão, também quanto à terapêutica instituída, acabando por atenuar o sofrimento.

De acordo com Watson surge como necessidade urgente, nas últimas 24 horas de vida do doente, assegurar-lhe conforto, um fim de vida digno e sereno, acompanhamento efectivo tanto para si como para a sua família, sendo estes os objectivos da nossa intervenção enquanto profissionais de saúde⁸⁵. Após o diagnóstico da “agonia”, são então consideradas como prioridades no cuidado ao doente: o controlo sintomático, medidas de conforto, avaliação de medidas espirituais, avaliação das necessidades psicológicas e avaliação das necessidades sociais¹¹.

Desta forma, preconiza-se que⁵²:

- ✓ Os fármacos sem efeito imediato, como por exemplo antidepressivos, antiarrítmicos, antidiabéticos, diuréticos etc, sejam descontinuados;
- ✓ Deve manter-se os opióides que tinha anteriormente, e, se necessário, convertê-los para formas de administração possíveis nesta fase, de modo a assegurar o controlo da dor;
- ✓ Deve haver uma prescrição pautada para o controlo dos sintomas já existentes, e também uma prescrição PRN para sintomas possíveis de surgir ou de mais difícil controlo;
- ✓ Sempre que possível, mantém-se a administração terapêutica por via oral (raramente conseguida na fase agónica) e a Transdérmica, seguindo-se a via sub-cutânea;
- ✓ Reavaliação frequente de todos os sintomas, assim como do plano de cuidados instituído, nunca esquecendo a terapêutica.

No controlo sintomático e medidas de conforto do doente em “agonia”, podem e devem ser também incluídas as discussões acerca das condutas a serem tomadas aquando a proximidade da morte.

2.1. Liverpool Care Pathway

Foi em Inglaterra que se iniciou o movimento dos Cuidados Paliativos através do desenvolvimento e investigação nesta área, assim como através da criação de lugares adaptados especificamente para o cuidado ao doente em fim de vida, como é o caso dos hospices. Para além da criação destes lugares onde se visava o cuidado ao doente em fim de vida e sua família, foi também em Inglaterra que surgiram os primeiros documentos contendo as linhas orientadoras para uma prática de excelência baseada na evidência, na área da saúde, como é o caso dos Integrated Care Pathway (ICP)⁶². Estes foram instrumentos desenvolvidos no início da década de 90 e que estiveram na origem do desenvolvimento do *Liverpool Care Pathway* (LCP), sendo este uma particularização dos ICP direccionado para os doentes em fim de vida. Este foi um trabalho desenvolvido por John Ellershaw e a sua equipa, ao procurarem transferir o modelo de cuidados existente nos *hospices* para outros contextos, outras realidades, tendo-se dado esta transferência inicialmente para os hospitais, e só mais tarde para a comunidade⁴¹.

A realidade é que muitos dos doentes em “agonia” poderiam ser acompanhados nas suas casas, desde que houvesse o apoio de equipas multidisciplinares com competências nessa área³.

Todavia sabemos que essa é ainda uma realidade muito distante, e como nem todos os doentes conseguem, podem ou precisam de ser internados em unidades de cuidados paliativos, acabam por ficar nos hospitais de agudos ou crónicos, sendo assim fulcral desenvolver estratégias que visem capacitar os profissionais desses serviços para melhor cuidarem destes doente e famílias. Este é o objectivo do *Liverpool Care Pathway* (LCP), ao uniformizar a forma de cuidar o doente em fim de vida, independentemente

do local onde este se encontre¹⁶, procurando desta forma dar resposta de modo objectivo, concreto e eficaz às necessidades que os doentes apresentam nos últimos dias/horas de vida^{16,17}.

O LCP trata-se de um instrumento multidisciplinar, que começa então por dar orientações sobre os critérios de diagnóstico de “agonia”, desenvolvendo-se através de linhas orientadoras para o cuidado ao doente que se encontra em fim de vida, sendo o seu objectivo central, uniformizar o modo como o doente em “agonia” é cuidado, independentemente de se encontrar num serviço de internamento, numa unidade de cuidados paliativos ou no domicílio.

O LCP, enquanto documento multiprofissional, dá autonomia aos profissionais de saúde para prestarem cuidados de excelência e de qualidade aos doentes em fim de vida, o que resulta numa melhoria de cuidados a estes doentes, facilitando também a identificação de recursos e necessidades de formação.

Ao implementar o LCP a um doente é esperado que determinados objectivos sejam alcançados, sendo que o seu registo é fundamental, havendo por isso no LCP as intervenções recomendadas para cada situação.

Caso o objectivo traçado não seja atingido, o motivo que levou a este incumprimento deve ser registado em folha própria, tomando este desvio a designação de “variação”. Estas variações são aceitáveis sob o ponto de vista do protocolo, mas a sua explicação reveste-se de uma enorme importância, uma vez que nos pode conduzir à descoberta de uma necessidade de formação da equipa ou à constatação da escassez de um determinado recurso^{41,47}.

O documento, na sua página inicial apresenta 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 doente^{41,47}.

Tratam-se de evidências baseadas na prática, que permitem a profissionais sem formação avançada em Cuidados Paliativos prestar os melhores cuidados ao doente em

fim de vida, o que não invalida que haja também o apoio dos profissionais com este tipo de formação. O *Liverpool Care Pathway* permite-nos então transferir a boa prática dos serviços de Cuidados Paliativos ao doente em fim de vida, para outros serviços, quer hospitalares quer comunitários²⁹.

Um estudo publicado por Jack et al (2003) acerca do impacto da implementação do LCP num serviço de doentes agudos, concluiu que esta foi bastante positiva e vantajosa para os doentes e famílias e também para os próprios profissionais de saúde envolvidos. Os elementos da equipa de enfermagem entrevistados referem até que antes da implementação do LCP no serviço em questão, existiam alguns esforços por parte da equipa para prestar os melhores cuidados ao doente em fim de vida, contudo existiam algumas barreiras e dificuldades ao nível da avaliação e gestão de sintomas, pelo facto de não disporem de linhas orientadoras para a sua prática, o que foi colmatado com o protocolo, uma vez que os objectivos nele contidos são como instruções que servem de linhas orientadoras. Outra dificuldade sentida pela equipa de enfermagem antes da implementação do LCP era o facto de existirem rotinas instituídas, que eram iguais para todos os doentes, em vez de cuidados individualizados para cada doente. Com a chegada do LCP ao serviço onde foi realizado esse estudo muitas foram as mudanças sentidas, que resultaram em melhores cuidados prestados ao doente em fim de vida⁴⁰.

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 multiprofissional, dá autonomia aos profissionais de saúde para prestarem cuidados de alto nível de qualidade aos doentes em fim de vida¹⁷.

O *Liverpool Care Pathway* ao tratar-se de um documento multidisciplinar, tem aspectos que dizem respeito especificamente à área da enfermagem (medidas de conforto, descontinuação de intervenções de enfermagem desproporcionadas) e outros mais relacionados com a área médica, como é o caso da prescrição terapêutica, e outros ainda que dizem respeito às necessidades psicológicas, comunicacionais, religiosas e espirituais que podem ser abordadas por todos os profissionais da equipa (Ex. Médicos, Enfermeiros, Psicólogos, Assistentes Sociais...)

O LCP apresenta uma série de critérios que devem ser respeitados aquando a sua utilização⁴¹:

- O doente deve encontrar-se com o diagnóstico de fim de vida;
- A equipa multidisciplinar deve ser coerente nas informações que transmite à família/cuidados relativamente ao diagnóstico e prognóstico do doente;
- Toda a situação do doente foi devidamente analisada e despistadas causas reversíveis, havendo mútuo acordo entre toda a equipa de que o doente está em fim de vida.

Para além dos critérios acima mencionados, pelo menos duas das seguintes situações devem ocorrer: o doente está acamado; apenas consegue ingerir líquidos; está incapaz de tomar comprimidos; e/ou encontra-se em estado semi-comatoso^{41,47}.

O LCP é constituído por três partes: a primeira onde é realizada a avaliação inicial feita após o diagnóstico de fim de vida; a segunda onde se encontra a avaliação contínua do doente, e por fim a terceira e última onde são contemplados os cuidados após a morte⁴⁷. Por vezes, pode ocorrer uma melhoria no estado de saúde do doente e este sair do LCP, embora seja pouco frequente. Nas situações em que tal aconteça deve ser realizada uma reavaliação da situação do doente e preparado um novo plano de cuidados, adequado ao seu estado de saúde^{41,47}.

Com a implementação do LCP, na sua vertente vocacionada para os cuidados em meio hospitalar, é esperado que os problemas sejam antecipadamente previstos e as soluções adequadas atempadamente estabelecidas, de modo a garantir cuidados de excelência e a garantir também que os profissionais envolvidos se sintam autónomos e satisfeitos com o nível de cuidados prestados.

2.2. Sintomas Físicos na “Agonia”

O trajecto final da evolução da doença, fisiologicamente, apesar das particularidades individuais de cada doente, é, na sua grande maioria, muito semelhante. É esperado que nas últimas horas de vida, ocorra uma deterioração global, com alterações fisiológicas irreversíveis, que culmina com a falência multiorgânica¹⁹.

Diversos autores apontam como sendo os sintomas físicos mais frequentes durante o período de “agonia”, a dor, as náuseas, os vómitos, a obstipação, a anorexia, a astenia, a dispneia, o estertor, a sonolência, a ansiedade e o delírium¹¹. A diminuição da capacidade de deglutição é uma condição comum no doente agónico, o que inviabiliza a administração de fármacos por via oral, assim como a manutenção da actividade de vida diária alimentação e hidratação⁵⁵.

A **desidratação** pode manifestar-se por sede, secura das mucosas, oligúria, diminuição do turgor cutâneo, hipotensão ou sintomas neurológicos. Contudo, aquando instalada a fase agónica, a sintomatologia da desidratação sobrepõem-se ao quadro clínico da “agonia”, o que torna difícil a avaliação do estado efectivo de hidratação do doente⁶⁷.

A desidratação durante a fase agónica pode ser controversa quanto ao seu efeito no doente, por um lado pode ser-lhe benéfica porque diminui as secreções respiratórias, o edema, a ascite, o débito urinário (o que limita a mudança de fraldas, uso de arrastadeira ou de sonda vesical). Para além disso, em conjunto com a anorexia, potencia a cetose, o que potencia a analgesia e bem-estar. Todavia, pode ser nociva para o doente, ao provocar xerostomia, sede, cefaleias, fadiga, confusão, irritabilidade e potenciar ainda mais a obstipação^{13,69,78}.

Nesta etapa de vida tão sensível pode ainda ocorrer uma diminuição da gordura retro-orbitária, o que faz com que o globo ocular se desloque posteriormente para o pavimento orbitário e com que as pálpebras retraiam, não conseguindo por isso cobrir por completo o globo ocular, o que leva a uma exposição permanente da conjuntiva, provocando a sua desidratação e opacificação²³. Na última semana de vida o doente tende a adquirir uma coloração pálida ou macilenta, e a sentir um agravamento da sua astenia e caquexia, o que o leva a permanecer grande parte do tempo no leito, acabando

por ficar acamado^{28,71}. Toda esta letargia pode provocar uma exacerbação da dor de origem musculoesquelética¹⁹.

Mesmo na última fase de vida, a **dor** pode surgir como um novo sintoma, sendo para muitos doentes oncológicos, o sintoma mais temido, e mais limitativo da qualidade de vida pelo que é fundamental identificar o que está na sua origem, não esquecendo que também nestes casos, a dor pode ser multifactorial^{52,77}.

A avaliação da dor deve fazer-se de forma sistemática, através de quatro etapas¹¹:

- a) Identificação do tipo de dor, das suas causas, e dos estímulos dolorosos, de forma a conseguir evitá-los;
- b) Avaliação e tratamento dos factores que causam a sua exacerbação, quer físicos quer psicossociais;
- c) Utilização de forma correcta dos fármacos disponíveis, incluindo um correcto manejo dos opióides;
- d) Recurso a medidas não farmacológicas para o tratamento e alívio da dor.

Uma correcta avaliação da dor é fundamental para o adequado controlo da mesma. Para isso dispomos actualmente de vários instrumentos de avaliação da dor que importa conhecer e referir, que se dividem em escalas de auto-avaliação (Escala de Faces de Wong-Baker, Escala de Faces Revista, Escala Qualitativa, Escala de Avaliação Numérica, Escala Numérica/Qualitativa, Escala Visual Analógica) e as Escalas de Avaliação Comportamental/Escala de Doloplus.

No contexto dos Cuidados Paliativos, a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton assume um papel importante, devido à sua fácil utilização e natureza multidimensional^{3,60}. Trata-se de uma escala numérica (0 a 10) e permite a avaliação dos sintomas mais frequentes nos doentes em Cuidados Paliativos. Apesar de ser uma escala para auto-avaliação, quando estamos perante um doente não colaborante, como é o caso do doente em “agonia”, a avaliação consiste na pesquisa de sinais de desconforto, o que pode levantar algumas dúvidas quanto à objectividade e veracidade dessa avaliação.

Para o tratamento farmacológico da dor são utilizados os mesmos fármacos que foram eficazes na fase que antecedeu a “agonia” (analgésicos opióides e não opióides, coadjuvantes). Nesta fase é essencial vigiar sinais de exacerbação de dor e/ou toxicidade por opióides⁵². Nos doentes a tomar doses elevadas de morfina e em caso de insuficiência renal, se não se otimizar a terapêutica, existe o perigo cumulativo de toxicidade, que se caracteriza por uma depressão da consciência, bradicardia e miose⁸¹. Sendo que na fase agónica não está indicado o uso de naloxona³².

Ao falar em controlo analgésico num doente em “agonia” é fundamental ter em mente a necessidade de evitar grandes e intensivos exames físicos, assim como movimentações excessivas e desnecessárias, uma vez que estes podem e geralmente são, factores de grande exacerbação de dor, sendo por isso estímulos nociceptivos¹¹. Durante a fase agónica, pode verificar-se a síntese de metabolitos endógenos com propriedades analgésicas, o que juntamente com a depressão da actividade neurológica que habitualmente ocorre nesta fase pode fazer com que o doente fique menos sensível à dor²³. Todavia sabe-se também que um doente inconsciente não é necessariamente um doente sem dor.

Cerca de 10 a 14% dos doentes em fim de vida, nas últimas 24 horas de vida apresentam **náuseas e/ou vómitos**¹¹. Estes são sintomas que provocam um tremendo desconforto ao doente, stress e ansiedade à família. Sendo deste modo essencial procurar resolvê-los de forma rápida e efectiva. Nem sempre as suas causas são facilmente identificáveis, pois ao falarmos de doentes oncológicos em fase avançada da doença, sabemos também que múltiplas podem ser as causas que levam ao surgimento das náuseas e vómitos, desde alterações metabólicas, como é o caso da hipercalcémia, ou por sua vez devido a crises de ansiedade, ou simplesmente como efeito secundário de algum medicamento, como é o caso dos opióides, tão comumente utilizados nestes doentes¹¹. Sempre que não fôr possível identificar a causa destes sintomas, é importante não esquecer que é essencial proceder ao seu tratamento, sendo recomendado o uso de um largo espectro de antieméticos, recorrendo também se possível aos antagonistas da dopamina, como é o caso do haloperidol, bastante eficaz no controlo destes sintomas¹¹.

A **dispneia** corresponde a uma experiência subjectiva, habitualmente referida como dificuldade respiratória, mas que nem sempre tem repercussão nos níveis de oxigénio ou dióxido de carbono no sangue, o que deve limitar o recurso de medidas mais intensivistas como gasimetria ou até oxigenoterapia, uma vez que raramente são de utilidade efectiva¹¹. A dispneia pode ter origem nos efeitos directos da doença oncológica (envolvimento do parênquima...), nos seus efeitos indirectos (pneumonia, derrame pleural, obstrução, tromboembolismo pulmonar, ascite...), podendo também resultar de complicações dos tratamentos realizados (fibrose pulmonar rádica ou associada à quimioterapia...)^{31,34}. Este é um dos sintomas que mais preocupa os familiares, e que mais desconforto provoca no doente, estando presente em cerca de 70% dos doentes nesta fase de vida¹¹. A dispneia no doente em fase terminal é geralmente multifactorial, sendo que um dos objectivos da nossa intervenção junto do doente em “agonia” é diminuir neste a percepção da dificuldade respiratória¹⁰. Para o seu alívio e tratamento temos novamente os opióides, uma vez que estes melhoram a eficácia da respiração, promovendo assim um maior relaxamento e sensação de conforto. O fármaco de eleição para o tratamento da dispneia na “agonia” é também a morfina, via SC (5 mg 4/4h), e em caso de ansiedade pode adicionar-se benzodiazepinas, sendo o midazolam a primeira opção, podendo ser administrado de forma endovenosa ou subcutânea. Em situações em que haja antecedentes de asma ou doença pulmonar obstrutiva crónica pode estar também indicado o uso de broncodilatadores, através de inalação¹¹.

Como medidas não farmacológicas temos¹¹:

- ✓ Aporte de O₂, por óculos nasais ou máscara, nos casos em que se verifique sinais de hipóxia, ou quando, apesar destes não estarem presentes, o doente assim o solicitar;
- ✓ Ventilação do ar circulante, utilização de ventoinha;
- ✓ Ambiente tranquilo;
- ✓ Posição confortável, com cabeceira elevada a 45°, se possível.

Apesar de todas as intervenções farmacológicas e não farmacológicas levadas a cabo para o controlo da dispneia, nem sempre se consegue alcançar este estado de homeostasia, onde o doente fique confortável, sem sofrimento decorrente deste sintoma. Nestas situações é fundamental discutir a hipótese de sedação paliativa, com o intuito de diminuir a consciência do doente, de forma a diminuir a sua angústia provocada pela consciência de falta de ar. Geralmente, estas situações são indicativos importantes de mau prognóstico, havendo uma taxa de mortalidade após a instituição de sedação terminal, de cerca de 40%³⁰.

Outra situação, presente e frequente nas últimas horas de vida é o **Estertor**, também designado de *Death rattle* (DR), o “*Ronco da Morte*”, sendo este o ruído provocado pela acumulação e movimentos oscilatórios das secreções nas vias aéreas superiores^{21,46}. Essas secreções são produzidas pelas glândulas salivares e pela mucosa brônquica, que se acumulam em virtude da incapacidade que o doente tem em tossir, mobilizar e expelir eficazmente as mesmas, o que geralmente sucede no coma profundo ou próximo da morte, como é o caso da “agonia”⁵².

No caso de estarmos perante um doente com muitas secreções, é prioritário proceder à remoção das mesmas, através da aspiração, e só então faz sentido e traz benefício para o doente, instituir o tratamento farmacológico, que deve ser precocemente instituído, de forma a evitar a acumulação de secreções da cavidade oral, evitando assim técnicas invasivas e dolorosas como a aspiração de secreções⁵².

Como tratamento para o Estertor, é indicada a redução da hidratação parentérica (máximo 500 ml por dia), a aspiração suave da nasofaringe e traqueia, como já foi referido anteriormente, a drenagem postural e o recurso a medidas farmacológicas¹¹. Como fármacos de eleição para o controlo do estertor temos os anticolinérgicos, sendo a butilescopolamina o mais utilizado, devido ao seu efeito colateral de diminuição da produção de secreções na via respiratória, assim como o efeito de “boca seca”¹¹.

Na verdade, a butilescopolamina apesar de ter propriedades similares à Atropina no que diz respeito às propriedades antissecretoras, é menos taquicardizante e tem um maior efeito sedativo, constituindo por isso o fármaco de eleição (Escopolamina 0,5-1mg de

4/4h via subcutânea)⁵². Para além do tratamento farmacológico é crucial não esquecer a importância de um correcto posicionamento, sendo o decúbito lateral com cabeceira elevada tremendamente benéfico, uma vez que facilita a drenagem das secreções, diminuindo conseqüentemente a ocorrência de estertor^{11,52,83}. Quanto à aspiração de secreções, tal como já foi referido anteriormente, esta deve ser uma técnica bem ponderada, e se numa situação inicial, aguda, em que se verifica a existência de secreções em grande quantidade, justifica a sua aspiração, procurando também tranquilizar a família; o mesmo não se verifica assim que esta situação aguda estiver devidamente controlada, pois mesmo que o doente se encontre num elevado grau de prostração, não se encontra anestesiado, logo, esta é uma técnica invasiva, potencialmente dolorosa que provoca reflexos intensos ao nível das vias aéreas superiores³⁰. Desta forma, conclui-se que o seu uso indevido e de forma persistente e constante, para além de não trazer benefício real ao doente, é bastante traumática e aumenta ainda mais a produção de secreções, acarretando um maior desconforto⁵².

É importante também, não esquecer a família do doente, a qual deve ser também alvo dos nossos cuidados e atenção, pois o estertor, para além do sofrimento que pode causar ao doente, caso este se encontre consciente da situação (o que é necessário esclarecer logo desde o início, de forma a o evitar), pode ser bastante traumático para quem assiste⁵². É por isso importante tranquilizar a família, explicando que o doente não se está a asfíxiar nem a “afogar em secreções”, como muitos temem e pensam, mas que o ruído produzido resulta de ele não conseguir engolir ou expelir as secreções, o que para nós representa um sinal de iminência e proximidade da morte¹².

Nas últimas horas a minutos de vida, é frequente observar-se nos doentes em “agonia”, uma alteração do seu padrão respiratório, apresentando um quadro de **respiração agónica** que se caracteriza por um aumento da sua frequência e profundidade respiratórias, alternando com períodos de respiração mais lenta e irregular, geralmente acompanhada de um gemido, sendo intercalada por apneias de 1 a 3 minutos, o que pode ser controlado com o uso de opioides (nomeadamente da morfina), uma vez que estes actuam diminuindo a frequência respiratória. Este aumento da frequência respiratória alternado com a sua diminuição, provova uma diminuição da ventilação

alveolar, havendo um aumento relativo do espaço morto e diminuição do volume residual. Tudo isto provoca um maior gasto de oxigénio, uma vez que existe um maior trabalho muscular com conseqüente gasto de energia⁵².

O gemido é um reflexo de auto-ressuscitação gerado a nível bulbar, e ocorre em resposta à hipoxémia severa, o que provoca uma abertura espástica da boca com contracção do diafragma e retracção do osso hióide⁶⁴. Este acto vai provocar uma diminuição da pressão intra-torácica durante a inspiração, facilitando o retorno venoso e aumentando a pressão intra-torácica na expiração⁵¹. Todo este mecanismo compensatório, melhora numa fase inicial a oxigenação pulmonar, contudo na fase agónica este ciclo enfraquece progressivamente até se estabelecer a apneia terminal⁷¹.

Muitas vezes faz-se uma analogia, dizendo que este tipo de respiração lenta e irregular (*Cheyne-Stokes*) se assemelha à respiração de um “peixe-fora-de-água”. Este trata-se do último padrão respiratório que antecede a morte, e encontra-se associado a uma lesão neurológica irreversível¹¹. Esta é mais uma das várias situações que provoca uma angústia dilacerante em todos aqueles que estão perto do doente, daí ser fundamental preparar a família para a possibilidade desta situação, procurando assim prevenir e atenuar o seu sofrimento, prevenindo também futuras crises de ansiedade⁵².

Com a taquipneia vem a taquicárdia, sendo a forma de controlar a última, o tratamento com betabloqueantes. Para o tratamento da taquipneia são utilizados fármacos depressores da respiração, tendo como objectivo romper o ciclo vicioso, dando fim à ansiedade e à taquipneia. Logo, em primeiro lugar devemos utilizar um ansiolítico, geralmente o diazepam (2,5mg de 8/8h) via oral. Se não houver resposta, vai-se aumentando progressivamente a dose. De seguida, podemos recorrer à morfina, que vai diminuir a sensibilidade do centro respiratório, provocando um conseqüente aumento de CO₂, o que vai por sua vez diminuir a frequência respiratória (2,5-5 mg de morfina oral de acção rápida de 4/4h, ou 10-20mg a cada 12h de morfina oral de acção lenta)⁵².

Relativamente ao recurso ao aporte de O₂, este é um pouco controverso, sendo que numa fase aguda o seu uso pode ser eficaz e trazer alívio ao doente, enquanto numa fase mais crónica e final, pode não trazer qualquer benefício para o doente⁵².

Nas últimas 48-72 horas de vida tende a ocorrer alterações ao nível do ritmo cardíaco, devido à diminuição do volume intravascular e do débito cardíaco. Habitualmente a tensão arterial tende a diminuir, progredindo para a hipotensão³³. E como consequência da hipoperfusão renal, é frequente o doente em “agonia” apresentar oligoanúria³⁴.

Com o aparecimento da caquexia e da falência multiorgânica, nomeadamente da insuficiência hepática, concomitantemente com a diminuição dos níveis séricos de albumina, pode verificar-se o surgimento de edemas na última fase de vida, que podem progredir até à anasarca²³. O doente, nas suas últimas horas de vida, tende a ver a sua temperatura periférica diminuída assim como a cianose das extremidades, o que é designado de *livedo reticularis*²². Observa-se igualmente, estase venosa nas faces de apoio¹⁹.

2.3. Sintomas Neuropsicológicos na “Agonia”

Em situações de doença avançada, na fase final de vida, é frequente surgirem nos doentes, alterações do seu estado de consciência⁸⁵, resultado da disfunção neurológica a que estão sujeitos, o que, em semelhança à dor, ou sofrimento, pode ser também de origem multifactorial. A nível sensorial, a visão é um dos primeiros sentidos a ser afectado, acreditando-se que a audição e a percepção táctil sejam mantidos até ao final. Consecutivamente, verifica-se uma perda progressiva da consciência com diminuição da capacidade de comunicação⁴.

Como situação possível, apresenta-se o **estado confusional**, que se verifica quando o doente está incapacitado para pensar com a clareza e rapidez que lhe eram habituais. Esta situação pode ter um início insidioso, brusco, acompanhar-se de delírium, estupor e coma, e pode ser de origem metabólica, devido ao crescimento tumoral ou até de origem emocional, caso hajam situações pendentes e/ou mal resolvidas. É comum o doente, em fase agónica, perder a capacidade de percepção do que o rodeia, ficando mais sonolento, cada vez menos consciente do seu meio envolvente, onde os momentos de lucidez são cada vez mais escassos⁵².

Com o avançar da doença, ocorrem **alterações do estado de consciência** do doente. Por vezes não existe alteração da percepção, mas o doente passa grande parte do dia a dormir, mais sonolento, mesmo que quando estimulado este consiga responder de forma coerente ao que lhe é dito⁵².

*“A tristeza faz parte da vida. A longo termo, ao negá-la, arriscamo-nos a mergulhar verdadeiramente na depressão (...)”*²⁵

A **depressão** é uma das maiores causas de sofrimento para o doente em fim de vida⁷, e é mais do que o sentimento de tristeza, é um estado que se instala, contínuo e prolongado no tempo²⁵.

Todavia esta é uma situação que continua a ser subavaliada e tardiamente diagnosticada, o que traz grandes lacunas ao nível da promoção do conforto e da dignidade destes doentes⁷. Daí ser tão importante uma correcta história clínica e familiar, pois está comprovado existir uma maior prevalência de depressão em doentes que já possuem uma história prévia de depressão ou de doença bipolar, assim como história de tentativas de suicídio²¹. Para além destes motivos potenciadores da depressão, sabe-se também que doentes com dor mal controlada, têm um sofrimento tremendo que pode conduzir também à depressão¹¹.

Outra situação possível de ocorrer é o **Delírium**, sendo este um sintoma que ocorre em cerca de 80% dos doentes em fim de vida, que pode ser reversível (consoante a causa), e que ocorre durante a tarde e noite, em situações de maior proximidade da morte. Por isso é tão importante intervir atempadamente, pois nem todo o delírium é terminal⁵⁸. As suas causas podem ser as mesmas descritas anteriormente para o estado confusional, não esquecendo que o delírium pode ser agravado por medicação específica, como é o caso dos sedativos. O delírium pode acompanhar-se, sobretudo em idosos, de agitação psicomotora, alucinações e/ou pesadelos. É importante proceder ao diagnóstico diferencial de retenção urinária ou obstipação, uma vez que estas são situações que muitas vezes conduzem por si só à agitação psicomotora, podendo ser rapidamente resolvidas. Esta é uma situação que provoca na família um enorme stress e preocupação, pelo que é fundamental explicar-lhes que o delírium terminal não causa necessariamente

sofrimento ao doente, sendo fundamental promover um ambiente calmo e tranquilo, evitando, sempre que possível medidas de contenção físicas¹¹.

O tratamento farmacológico de eleição em situação de delírium é, numa primeira abordagem, com o Haloperidol (5-10mg via oral, ou 5-8mg via SC de 8/8h)²¹.

Numa segunda linha recorre-se à Clorpromazina (100-200mg via oral ou 25-30mg via IM), e por último recorre-se ao Midazolam (5-20mg via SC, de início) ou Diazepam (10-20mg via rectal).

A proximidade da morte, para muitos doentes, é fonte de uma enorme ansiedade pelo desconhecido que representa, sendo fundamental a criação de momentos de partilha, onde o doente tenha lugar para expressar os seus medos, os seus sentimentos, angústias, desejos, onde seja possível conversar abertamente e sem tabus acerca dos seus desejos para o fim da sua vida, devendo, em alguns casos, ser analisada e discutida a possibilidade de sedação terminal⁵². Todavia esta não deve ser uma prática encarada com ligeireza. Este “adormecer da consciência” deve ser apenas medicamente induzido em situações concretas e muito bem analisadas e ponderadas, como é o caso de situações de sofrimento intenso, risco de hemorragia e aflição respiratória. Este “*sono provocado*” não deve nunca ser encarado como uma solução de facilidade onde se pretende “*calar o seu sofrimento moral, impondo-lhes o silêncio, sem nos termos dado ao trabalho de nos sentarmos, de escutarmos e tentarmos compreender o que se passa realmente.*”³⁶

A situação de “agonia” implica a necessidade de tomar decisões que vão ser cruciais para a vida dos doentes, sendo esta uma responsabilidade da equipa de saúde, que unida se vê muitas vezes confrontada com dilemas éticos, pois esta é uma tarefa nem sempre fácil, uma vez que a angústia que esta responsabilidade acarreta, pode gerar dúvidas e tomadas de posição diferentes ou até mesmo opostas sobre como lidar com determinada situação. Daí ser fundamental que os profissionais de saúde consigam adequar os seus conhecimentos teóricos à situação individual de cada doente, personalizando os cuidados, sendo estes sempre baseados em evidência científica³⁰.

3. O CUIDAR EM BUSCA DE CONFORTO

A Enfermagem tem um papel central no âmbito dos cuidados em fim de vida, uma vez que presta cuidados aos doentes que se encontram na última etapa das suas vidas, procurando o alívio dos sintomas, assegurando a continuidade dos cuidados, o apoio à família, prestando assim atenção às necessidades individuais de cada doente e família, aliviando deste modo o seu sofrimento, inerente a esta fase. Trata-se de cuidar não estando restringido à técnica, pois tem inerente a si, o estabelecimento de uma relação com o outro (doente e família), visando responder às necessidades (físicas, emocionais, sociais e/ou espirituais) por eles manifestadas⁵⁰. Não se restringe às emoções nem se trata de um simples desejo ou até de uma atitude. Ele envolve valores, conhecimentos e um compromisso, visa proteger, melhorar e preservar a dignidade humana, constituindo deste modo o ideal da enfermagem⁸⁴.

Jean Watson na sua reflexão acerca do Cuidar, faz menção a alguns aspectos que segundo a autora são indispensáveis para que este possa de facto existir, sendo eles⁸⁴:

- ✓ A consciência de que o Cuidar, embora físico, objectivo, processual e factual, transcende o mundo físico e material. “*A mente e as emoções da pessoa são as janelas da sua alma.*”⁸⁴
- ✓ O respeito pela dicotomia Corpo e Alma, onde, apesar da noção da temporalidade e limitação espacial que o corpo físico possui, se reconhece a dimensão espiritual que nele habita.
- ✓ O conhecimento de que a chave para aceder ao *Eu interior* do outro consiste no respeito pelas dimensões mente, corpo e alma.
- ✓ A dimensão espiritual, este conhecimento do nosso *Eu interior*, está relacionada com a capacidade que o homem tem para ser livre.
- ✓ Reconhecer que a humanidade necessita de dois dados universais: o Cuidar e o Amor, e que para isso é necessário fomentar este espírito cuidativo, onde cada um se deve respeitar e tratar com dignidade, primeiramente a si próprio, o que consequentemente traz o respeito pelo próximo.

A **dignidade**, no âmbito dos cuidados paliativos assume uma importância vital, uma vez que estamos perante pessoas seriamente doentes, em fim de vida, e que por isso se encontram num enorme estado de vulnerabilidade, cuja integridade pessoal, quer física quer espiritual, poderá em certos momentos estar ameaçada. Daí surge também a consciencialização da necessidade de cuidados de saúde de qualidade prestados por uma equipa multidisciplinar, que preservem a dignidade e que ajudem a restituir a dignidade que com a doença parece ter ficado esquecida ou até mesmo perdida⁵⁰. A forma como cada um sente a sua dignidade depende também da relação com o outro, pois *“É no olhar do outro que vejo se ainda inspiro amor, é na maneira como me falam, como cuidam de mim, que sinto se ainda faço parte do mundo dos vivos.”*³⁶

A dignidade do outro não passa indiferente aos que dele cuidam, sendo disso prova o estudo realizado por Kristjanson et al acerca da percepção que os profissionais de saúde tinham acerca do processo de morte dos doentes de quem cuidavam, ao revelar ser prioritário para estes profissionais aspectos como o conforto, dignidade e relação entre o doente e família⁴³. *“(...)o espelho dos nossos olhos não deve devolver ao doente a imagem do seu declínio.”*¹

Para uma maior **humanização** dos cuidados ao doente em fim de vida, para além da relação profissional de saúde/doente, é também necessária uma cultura de gestão e políticas sociais das próprias instituições de saúde, que levem os seus profissionais a valorizarem o trabalho que desenvolvem, pois só desta forma é possível garantir dedicação e empenho no desenvolvimento de estratégias e práticas que visem manter a dignidade dos doentes, melhorando a sua qualidade de vida⁷⁵.

Os doentes não devem ser despojados das suas marcas características, pelo que devem encontrar nos seus quartos referências com as quais se possam identificar, em vez de neles encontrarem uma neutralidade que não é a sua, como é o caso dos quartos dos hospitais tradicionais¹.

O conceito “cuidar” define, na sua essência, a arte dos cuidados de enfermagem²⁷ e inicia-se com a visão do que é ser pessoa, e do significado que atribuímos à existência humana⁸⁴. Cuidar requer de quem cuida uma intencionalidade, um auto-conhecimento e

uma capacidade de reflexão com alguma complexidade, pois é fundamental que ocorra uma interacção entre os intervenientes, respeitando as limitações e aproveitando as capacidades de cada uma das partes, tendo como objectivo atingir resultados positivos para ambos²⁷. Deste modo, pode concluir-se que o cuidar transcende por completo as acções, apesar de se manifestar através delas. Sendo que esta transcendência resulta da ligação estabelecida entre os seus intervenientes, e do seu desejo de empenhamento e entrega que se manifesta em actos²⁷. Todavia, o cuidar não se resume somente a um processo subjectivo que tem inerente uma dedicação e/ou ideal moral. O cuidar tem por base também conhecimentos científicos, que guiam o enfermeiro e o profissional de saúde ao encontro da necessidade do doente e família, conduzindo a um crescimento individual de ambas as partes²⁷.

Quando falamos de pessoas com doenças graves, incuráveis, como é a situação de muitos dos doentes oncológicos, verificamos que em algumas situações é este diagnóstico médico que vai comandar todas as intervenções e limitar a prática dos diversos profissionais de saúde, nomeadamente da enfermagem, que passa a ter como base, formas de intervenção estandardizadas, rotinadas, por vezes totalmente incongruentes com o cuidar na sua essência²⁷. Esta é uma altura crucial, onde todo o plano de cuidados ao doente dever ser analisado e reajustado. Pois o doente em “agonia” tem necessidades próprias e específicas, havendo portanto uma necessidade de ajuste e adequação dos cuidados prestados. Deste modo, é importante haver uma revisão da medicação instituída, sendo que fármacos como analgésicos, anticonvulsivantes, antieméticos, ansiolíticos e antipsicóticos podem e devem ser mantidos, sendo que o mesmo não sucede com toda a medicação desnecessária, como é o caso dos antidiabéticos orais, insulina, antiarrítmicos, heparina, antibióticos, antidepressivos, laxantes, broncodilatadores que devem nesta fase ser retirados, pois não trazem utilidade imediata para o doente, e apenas acarretam um maior risco de interacções medicamentosas^{11,45}. É importante não esquecer as medidas que, apesar de não farmacológicas, podem ser levadas a cabo, com alguma facilidade, e que são capazes de proporcionar conforto e bem-estar, melhorando a qualidade de vida do doente em fim de vida, em fase agónica²⁰.

Assim sendo, medidas tidas como simples, como é o caso dos cuidados de higiene e dos posicionamentos, podem e devem constituir momentos de um tremendo bem-estar para o doente, todavia, caso sejam executados de forma errónea, podem ser a causa de um enorme desconforto e ainda mais sofrimento⁵².

A avaliação de sinais vitais (à excepção da dor), assim como avaliação de balanço hídrico, são medidas que devem ser interrompidas quando o doente entra na fase agónica, pois não são mais úteis nesta fase¹¹. Como medidas ambientais deve, sempre que possível, promover-se um ambiente calmo, tranquilo, isento de ruídos desnecessários, em que a família possa estar presente, em intimidade, resguardada, e o maior tempo possível junto do seu familiar, de forma a que possam despedir-se⁵². Este “estar presente” deve ser estimulado pela fala e pelo toque, uma vez que se considera que a audição e sensibilidade estejam presentes até ao final da vida. Para além de ser positivo para o doente, esta é uma medida também benéfica para a família, pois o conversar com o seu ente querido, mesmo que este esteja inconsciente, traz-lhe uma sensação de estar a fazer algo por ele, ao invés de estar simplesmente a assistir ao seu processo de morte²¹.

Quando se fala de cuidar, é comum construir-se de imediato nas nossas mentes algumas representações, fruto da nossa experiência de vida, daquilo que lemos, vimos ou pensamos ao longo da vida. Geralmente o cuidar encontra-se associado ao acto de “tomar conta”, “velar”, que têm sempre na sua base a manutenção da vida³⁰. Inicialmente, este conceito era entendido desta forma, e com o desenvolvimento social, cultural e humano, a sua base manteve-se inalterada, contudo começou a verificar-se uma maior preocupação com as consequências das intervenções que eram levadas a cabo com o objectivo de manter a vida, pois verificou-se que estas poderiam ser boas, mas também poderiam ser nocivas ao doente, e consequentemente à sociedade²⁷.

Muitos são os autores que fazem uma associação directa entre o cuidar e a enfermagem, sendo que para muitos, o cuidar é a verdadeira essência desta profissão⁸³. Assumindo que para cuidar é necessário alargar os nossos conhecimentos, pois esta é uma tarefa que exige um auto-conhecimento, sabendo reconhecer as nossas capacidades pessoais, aceitando também as nossas limitações pessoais.

Cuidar, somente sob uma vertente tecnicista, procurando desse modo proteger-nos do envolvimento pessoal com os doentes, insurge-nos para o risco de o ver como um objecto, “coisificando-o”. Daí ser fundamental uma prática reflexiva, que procure reconhecer, para assim os evitar, actos nossos, conscientes ou não, que nos levam a “coisificar os doentes”⁵⁰. Como exemplo Walsh e Kowanko evidenciam os cuidados dirigidos apenas ao corpo desprovidos de privacidade e respeito, o não se cumprimentar ou pedir permissão aos doentes, como situações que conduzem à desumanização e desvalorização do outro, que apesar de doente e em fim de vida, continua a ser Pessoa, ainda com Vida⁸².

O objectivo *major* dos cuidados de enfermagem é desde os seus primórdios, o **conforto**, através do toque, da relação de ajuda e do controlo sintomático⁷⁵.

No início do século XX para atingir o conforto, julgava-se que bastava a satisfação das necessidades essencialmente físicas (alimentação, posicionamentos, cuidados de higiene...)⁵⁴, sabemos hoje que tal não é suficiente, pois são necessárias intervenções que actuem no campo do psíquico, emocional, social, espiritual sendo para isso necessárias técnicas de comunicação adequadas.⁷⁵

Como cuidados físicos que visem a promoção do bem-estar do doente, é importante não esquecer os actos mais simples como os cuidados de higiene oral, a utilização de compressas frias no rosto em caso de febre, a promoção de ventilação e ar corrente em situação de dispneia. É crucial que, de mãos dadas com estas estratégias, ocorra uma comunicação eficaz com o doente e família, procurando elucidar acerca dos benefícios e objectivos das nossas intervenções, esclarecendo dúvidas e evitando deste modo possíveis crises ou desconfianças e receios de não estar a ser feito o melhor e mais indicado para cada situação. A experiência diz-nos que uma família esclarecida e informada será sempre uma família mais tranquila.

Todas as intervenções que favoreçam, quer o contacto físico, quer a **comunicação** entre o doente/família/equipa de saúde, mesmo quando o doente tem a sua capacidade cognitiva diminuída, constituem medidas potenciadoras de conforto, pois acredita-se

que, mesmo nestas situações, o doente preserve as suas sensações, sendo sensível e capaz de conseguir captar os estímulos sensitivos a que está sujeito⁵².

É importante referir à família a importância da comunicação e do toque, mesmo quando a função cognitiva do doente se encontra alterada, pois crê-se que a sua percepção aos estímulos tácteis e auditivos, se mantem, sendo por isso fundamental e extremamente benéfico estimular o diálogo com o doente, de forma suave e calma, assim como o toque, sendo esta, também uma das formas de manifestar carinho pelo outro. *“Demasiada gente morre no isolamento, sem ninguém que lhes pegue na mão nesse momento, sem ter podido falar dos seus medos, dos seus desejos, dos seus desgostos... Claro que é por se ter medo da morte, mas sobretudo porque se tem medo das emoções. Medo de se sentir impotente perante a angústia, impotente perante as lágrimas, sem remédio face à ira...”*²⁵

Uma boa comunicação é uma necessidade humana básica e como tal, é um aspecto fundamental a ser tido em conta no cuidado a qualquer doente e família, sobretudo se este se encontra em fase terminal, pois influencia positivamente o controlo de diversos sintomas, como a ansiedade, depressão e alívio da dor. Sendo que esta constrói-se a partir da sinceridade e da capacidade de compreensão do momento que cada família está a viver, como momento único que é².

Defendendo que o suporte emocional ao doente não deve terminar quando este já não seja capaz de manter uma conversação, acredito que é fundamental adequar a nossa forma de actuar à fase que o doente está a viver. Para isso é crucial potenciar as formas de comunicação não-verbal, explicando à família a importância do toque e das sensações corporais. A comunicação verbal deve ser mantida, mesmo que nesta fase pareça unidireccional, é fundamental explicar ao doente tudo quanto lhe é feito. Desta forma, é possível promover um ambiente onde reine a tranquilidade, que favoreça a intimidade e momentos de partilha, trazendo também à família uma maior sensação de controlo e voz activa no cuidado ao seu ente querido. Assim, é possível aumentar a confiança da família em relação à equipa de saúde, estabelecendo-se assim uma parceria de cuidados, em que o maior beneficiado será sempre o núcleo doente e família⁵².

“Trocam-se muitas vezes à cabeceira do moribundo palavras e gestos de uma tal

intensidade de presença que valem mais do que todos os anos de «não-encontro» e todos os anos de separação que irão seguir à morte. Porque o essencial pôde ser dito, vai ser possível viver o luto, viver com uma ferida que não será uma ferida mortal.”¹

A via preferencial de **administração de fármacos** é a via oral. Contudo, na fase agónica torna-se praticamente impossível manter a via oral, devido à incapacidade de deglutição que os doentes geralmente apresentam. Por isso, e pensando nestes doentes, onde não existe mais a hipótese da via oral, a via de eleição passa a ser a via subcutânea. Esta apresenta uma biodisponibilidade semelhante à da via endovenosa, com índice de absorção semelhante ao da via intramuscular, mas com menos riscos que estas (menor desconforto, menor risco de embolia, infecção, hemorragia...). Para além de tudo isso, a via subcutânea evita o efeito da primeira passagem hepática, otimizando por isso a potência do fármaco. Ao instalar-se a fase agónica, não deverão mais ser iniciados dispositivos transdérmicos, pois, apesar de confortáveis e menos invasivos, têm um início de acção mais lento, sendo por isso pouco eficazes para o controlo da exacerbação de sintomas.

Os **cuidados de higiene corporal** devem assim ser realizados com o máximo cuidado e prudência, procurando sempre dignificar o doente como pessoa, onde o enfermeiro possa aproveitar para realizar os pensos às feridas que o doente apresente (agora não com o objectivo de cura e cicatrização das mesmas, mas sim com o objectivo de maximização do conforto), recorrendo a materiais que atenuem o cheiro e exsudado⁵². Quer durante os cuidados de higiene, ou posicionamentos, ou sempre que for oportuno e agradável para o doente, o contacto físico, o toque, como é o caso da massagem com creme hidratante, pode constituir um momento de partilha, de sensações agradáveis, permitindo ao doente, mesmo que este se encontre em “agonia”, captar os estímulos sensitivos a que está a ser sujeito, permitindo que este estabeleça uma relação com o seu meio envolvente.

A boca constitui uma fonte de desconforto frequente para os doentes, não só pelos sintomas físicos locais mas também, por todas as limitações que traz ao nível da comunicação, alimentação e relação com os outros. Pelo que os **cuidados à boca** constituem uma intervenção essencial na promoção do conforto. É assim necessário

existir um cuidado especial com a cavidade oral, de forma a minimizar o sofrimento do doente e a manter a possibilidade de comunicação, sendo que estes cuidados têm como objectivo manter a cavidade oral húmida e limpa. Esta é uma técnica que deve ser executada com grande frequência (2 em 2 horas), pois a frequência da sua realização é mais importante do que o modo como é feito ou produtos utilizados¹¹. Perante um doente que se encontre em fase agónica, totalmente dependente de terceiros para a realização da sua higiene oral, é necessário recorrer às espátulas/esponjas para realizar os cuidados à boca, utilizando soluções/infusões à temperatura ambiente, com o objectivo de hidratar a mucosa oral. É necessário utilizar também cremes labiais, de forma a evitar que os lábios fiquem gretados, causando dor (o uso de vaselina está contra-indicado, uma vez que não promove a hidratação, até pelo contrário, pode provocar uma maior desidratação, pela sua propriedade hidrofoba⁷⁹). No caso de ser necessário a utilização de desinfectante oral, devem ser evitados os que provocam uma maior sensação de secura, como é o caso da clorhexidina, podendo nestes casos, se necessário recorrer à “povidona yodada”. Pois um dos problemas mais frequentes nos doentes em situação agónica, e que causa um tremendo desconforto é a xerostomia. O seu tratamento passa pela estimulação de ingestão de líquidos (que não é possível nesta fase), e pela utilização de substâncias que visem o aumento da produção de saliva, como é o caso de infusões com gotas de limão e raspas de gelo. Todavia, é necessário ter em atenção que uma saliva demasiado ácida, pode em algumas situações provocar uma sensação de ardor ou dor, destruir a flora bacteriana normal da boca, favorecendo o aparecimento de infecções locais. Os **cuidados às mucosas**, como a humificação e limpeza da boca, nariz e olhos são fundamentais para a promoção do bem-estar ao doente agónico, não devendo por isso este tipo de cuidados ser descurado.

A **alternância de decúbitos** num doente em “agonia”, deixa de ter como objectivo central a prevenção de úlceras de pressão, ocorrendo aqui uma mudança de paradigma, em que o seu objectivo passa a ser a prevenção da dor, do desconforto e consequentemente do sofrimento. Os posicionamentos devem ser realizados através de movimentos suaves, recorrendo ao uso de almofadas com texturas suaves e que se adaptem facilmente ao corpo do doente, recorrendo muitas vezes aos semi-decúbitos, em vez de decúbitos completos, de acordo com a posição preferencial para o doente, e

que este considera como a mais favorável, confortável e a menos dolorosa para si. Pois é frequente nesta fase de vida o doente em “agonia” sentir dor quando está em determinadas posições, as quais devem ser evitadas, mesmo que isso nos condicione e limite a apenas um ou dois posicionamentos possíveis para aquele determinado doente. Assim, sempre que a movimentação do doente provoque mais dor e desconforto, deve ser evitada, a menos que o doente o solicite, ou na troca de roupas sujas ou para facilitar a respiração¹¹. O nosso objectivo *major* deixa de ser o tratamento de úlceras de pressão, uma vez que nesta fase específica é irrealista a expectativa de cura das mesmas. Contudo, devemos sempre procurar evitar o agravamento de lesões já existentes, bem como o aparecimento de novas lesões, adoptando sempre que possível e benéfico para o doente medidas de prevenção¹¹, como é o caso do recurso aos colchões anti-escaras/de pressão alterna, pois a sua utilização correcta, para além de prevenir o aparecimento de úlceras de pressão, é, devido à sua suave textura e facilidade de adaptação ao corpo, proporcionador de conforto para o doente⁵².

É frequente o doente em “agonia” apresentar **febre**, estando indicada a utilização de antipiréticos sempre que nestes casos se observe desconforto no doente. É importante não esquecer nestes casos medidas básicas como a aplicação de compressas húmidas, e arrefecimento natural (exposição do doente)³⁸.

Outra situação bastante discutida no âmbito dos cuidados em fim de vida, e que tem posições controversas na sua defesa, é o caso da **alimentação e hidratação**, representando a manutenção ou não de uma das funções vitais com uma forte carga emocional¹¹. O acto de comer e beber é visto e encarado como um símbolo de saúde e de relação interpessoal.

Esta é uma fase em que decisões importantes têm de ser tomadas, devendo por isso criar-se momentos de partilha entre a equipa, doente e família, onde dúvidas possam ser devidamente esclarecidas e mitos possam ser desmistificados. A chave da abordagem passa por distinguir situações em que o doente não consiga alimentar-se devido à evolução da sua doença de base e conseqüente proximidade da morte, de outras, em que é o facto de não se estar a alimentar devidamente, que faz com que se esteja a aproximar da morte. Julgo que este é um raciocínio que se for feito junto da família do doente, com

o devido acompanhamento, acaba por ser tranquilizador, ajudando-a na tomada de decisões, em busca do conforto do seu familiar. Deve ser explicado aos familiares que a diminuição da ingestão de alimentos e líquidos faz parte de todo este processo, pelo que não deverão ser forçadas. Não existem evidências que provem os benefícios da decisão de alimentar e hidratar o doente em fim de vida, devendo por isso esta, ser uma decisão a ser tomada tendo em conta a singularidade de cada doente, assim como as suas crenças, quer culturais quer religiosas³⁴.

Relativamente à nutrição parentérica, sabe-se que esta acarreta alguns riscos importantes, como as infeções e alterações metabólicas, não oferecendo benefícios imediatos para o doente¹¹. O mesmo sucede quanto à colocação de sondas nasogástricas, que apenas trazem ao doente um maior desconforto e sofrimento, não havendo evidência científica de que estes procedimentos melhorem o estado geral do doente ou modifiquem o rumo final^{10,72}.

Durante a fase agónica, os cuidados à boca são fundamentais para diminuir a sensação de sede, não havendo ganhos para o doente ao forçar a alimentação. À medida que o momento da morte se vai aproximando, é frequente o doente ver gradualmente diminuída a sua capacidade e desejo de ingestão quer de líquidos, quer de sólidos, podendo chegar a ficar alguns dias sem comer ou beber. Aos familiares devem então ser propostas outras manifestações de carinho e afecto, no intuito de estes abandonarem o sentimento de nada estar a ser feito pelo seu familiar¹¹.

É recomendado que a **eliminação fecal** ocorra pelo menos a cada 3 dias, sendo muitas vezes necessária a implementação de medidas gerais, utilização de laxantes e ocasionalmente de medidas rectais. Como medidas gerais temos a ingestão de líquidos e a utilização de dieta rica em fibras. Contudo, geralmente, um doente em situação agónica, vê estas capacidades de ingestão diminuídas, pelo que é necessário, sempre que um doente não evacue durante um período superior a 3 dias, despistar as suas causas, recorrendo à administração de laxantes e realizando, se necessário a pesquisa de fecalomas, com a remoção dos mesmos, caso existam. Em caso de diarreia, para além de procurar resolver a causa, é importante prevenir a irritação cutânea local, utilizando pomadas que tenham na sua constituição óxido de zinco, o que vai atenuar a dor local.

Relativamente à **eliminação vesical**, é frequente depararmo-nos com doentes que vêm a sua eliminação vesical diminuída, quer pela diminuta ingestão de líquidos, quer pelos efeitos secundários de alguns medicamentos, como é o caso dos anticolinérgicos, antidepressivos e opióides. Pelo que por vezes é necessário recorrer à algaliação, como forma de diminuir o desconforto causado por uma retenção urinária, que nalguns casos, poderá levar a estados confusionais. O recurso à sonda vesical pode estar também indicado em casos de polaquiúria/nictúria, uma vez que estas situações podem provocar no doente um maior desconforto, quer por interferirem no seu descanso, quer por exigirem mudanças de posição, que para muitos correspondem a estímulos dolorosos.

É importante não esquecer a **família** do doente em “agonia”, pois este é um momento em que os intervenientes se consciencializam da proximidade e iminência da morte, sendo um momento de grande sofrimento para toda a família, com um significado especial para todos aqueles que assumem uma relação afectiva com o doente e que estejam simultaneamente envolvidos neste processo, sendo necessário existir um apoio específico que procure tranquilizar e esclarecer a família, pois tal como nos referia *Cicely Saunders*, a forma de morrer de uma pessoa fica gravada em todos quantos a presenciam³.

Quando a equipa de saúde estabelece o diagnóstico de “agonia”, este deve ser comunicado à família do doente, envolvendo-a, sempre que possível, nos cuidados^{16,17}.

Garantir uma morte digna, serena e tranquila previne a ocorrência de lutos complicados ou patológicos, possibilitando à família do doente viver esta fase com a serenidade necessária para atingir o seu novo equilíbrio funcional emocional. Mesmo na fase agónica, é fundamental ajudar a família a empenhar-se nos interesses do seu familiar doente, tentando garantir-lhe tempo de qualidade e agradável, sobretudo quando este ainda está consciente, mesmo que mais débil e menos comunicativo.

À medida que o estado do doente se vai deteriorando, é normal que muitas sejam as questões e anseios apresentados pela família, sendo por isso também função da equipa de saúde, procurar um equilíbrio entre os desejos da família e as necessidades reais do doente⁸⁵. Como sinais presentes na família do doente em “agonia” podem estar presentes⁴⁹:

- Stress psicoemocional provocado pela sensação de perda;
- Chamada de atenção;
- Reivindicações terapêuticas pouco realistas, que devem ser interpretadas como respostas ao stress emocional e falta de conhecimento concreto da situação, muitas vezes, presentes em familiares que não acompanharam todo o processo de doença, comumente designado como o “*síndrome do primo que vem de França*”;
- Necessidade de informação concreta acerca da evolução expectável, de quanto tempo resta, dos procedimentos necessários...

Para além da relação que estabelecemos com o doente, também a relação estabelecida com a família é reveladora da qualidade dos cuidados por nós prestados. Pelo que devemos, de forma clara e evidente, criar momentos em que a família se sinta à vontade para expressar as suas emoções, os seus medos e dificuldades, livre de julgamentos, onde devemos sempre reconhecer e acentuar os aspectos positivos e todo o esforço que têm levado a cabo no cuidado ao seu ente querido. Devemos assim, fazer sentir a nossa compreensão, verbalizando-a sempre que possível, e estar atentos para eventuais sinais indicadores de dúvidas e medos escondidos/omitidos, mostrando total disponibilidade e coerência entre a nossa comunicação verbal e não verbal⁵².

Muitas são as dúvidas que as famílias têm, mas por vezes julgam que não lhes é lícito questionar, que o direito ao conhecimento é restrito somente aos profissionais de saúde, pelo que nos cabe a nós, desmistificar algumas questões, facultando sempre que possível toda a informação possível e útil, sendo que a informação escrita assume uma importância extrema (mesmo acerca de questões burocráticas, como dúvidas comuns, etc), pois vai consolidar e ajudar a lembrar tudo quanto for dito e feito, e serve sempre de recurso em caso de esquecimento ou em situações de stress.

Morrer, mais do que deixar de respirar ou do que o sangue deixar de circular, é também, e em primeiro lugar, ter de romper os laços de amor, o apego às coisas, aos lugares de

que se gosta, e independentemente das convicções filosóficas ou religiosas que se teve durante a vida, trata-se de um momento de confronto com a interrogação da pós-vida¹.

Quando confrontado com a morte, o Ser Humano questiona-se sobre **o sentido da vida e morte**, e não sabe como reagir face à ideia da morte iminente e ao desgosto e desespero de ter de se despedir da vida e dos que ama, ou como enfrentar uma certeza (a morte) que só conhecemos através dos outros e que nunca experienciámos. Mesmo aqueles que não têm religião, possuem uma **espiritualidade**, algo que lhes proporciona paz e alimenta o espírito³⁵. “*O que é essencial na existência humana, é que o ser humano transcendeu a natureza – contudo permanece parte dela*”⁸⁴.

De facto é a partir deste conhecimento que se constrói a nossa concepção da vida e da humanidade. Este sentido da metafísica faz-nos entender que o corpo e alma são duas entidades que coabitam o mesmo espaço, não estando limitado a ele, e por isso cada um tem a capacidade de “*coexistir com o passado, presente e futuro simultaneamente*”⁸⁴.

Acompanhar o sofrimento da pessoa que vai morrer é um acto humano, de amor e empenhamento, que todos devemos assumir. Fazê-lo sendo fiel ao conceito de “Cuidados Paliativos” enquanto filosofia de cuidados, implica que os profissionais de saúde naveguem por espaços não somente físicos, onde a preocupação por aspectos palpáveis e facilmente identificáveis como o controlo sintomático impera. Este é um cuidado holístico, onde o corpo que recebe cuidados não se encontra dissociado do espírito, sendo necessário uma atenção dirigida a este, de forma a poder reconhecer e dar resposta às necessidades espirituais que o doente em fim de vida apresenta, assim como a sua família⁵. Este acompanhamento espiritual implica que o profissional de saúde assuma uma atitude humilde, de respeito e atenção integral, tendo consciência que está a entrar dentro da intimidade do outro. Esta humildade traduz-se escutando mais do que falar, procurar compreender mais do que convencer e aceitar em lugar de impôr⁵. Ao assumir esta atitude de humildade, é mais fácil detectar o sofrimento espiritual do outro, para depois o ajudar a reorganizar os aspectos fundamentais da sua vida, atribuindo significado à sua vida e ao seu sofrimento, procurando atingir o equilíbrio emocional e espiritual que pelas circunstâncias da vida fora abalado.

A morte bate-nos à porta inexoravelmente, e fá-lo num tempo, que nem sempre é o “nosso” tempo, aquele que desejaríamos. O confronto com a mesma deve ser o ponto de partida para se fazer o balanço dos dias vividos, procurando se possível curar as feridas do passado e reparar o que puder ser reparado. Para que tal possa acontecer é necessário que quem está a morrer seja ouvido, entendido e sobretudo acompanhado nesta viagem pelas emoções. E é importante não esquecer que este é um momento onde podem aflorar-se muitos medos, o medo da separação, pois morrer é deixar aqueles que amamos; o medo do desconhecido, do que vem depois da morte; o medo da aniquilação (por deixar de se existir); o medo do sofrimento, e da conseqüente perda de controlo; o medo da dependência (sobretudo em pessoas que sempre foram muito autónomas e independentes); o medo da degradação, física ou mental (pela imagem que se dá aos outros); o medo do inacabado, por tudo o que se queria ainda fazer; o medo do julgamento, quer o julgamento do próprio (em pessoas muito perfeccionistas) quer o julgamento divino; e por fim o medo do medo, que une o medo de todas as emoções²⁵.

A espiritualidade de cada um é construída pelos seus valores e pela soma das experiências vividas e pelo significado que estas tiveram para si. Quando a doença, de forma avassaladora se impõe à forma como a vida até então existira, é como se a homeostase interna do indivíduo sofresse um abalo tal maneira intenso que o leva, muitas vezes a perder o sentido de viver, conduzindo assim a uma crise existencial.

É comum o doente em fim de vida questionar-se acerca do sentido do sofrimento humano, sentindo-se por vezes injustiçado, o que o leva a temer a morte. E é esta aproximação com a finitude da vida que leva o homem a fazer o balanço da sua própria vida, e a procurar a reconciliação e perdão com os que o rodeiam⁸⁰. Esta fase da vida obriga deste modo a um importante processo de crescimento e amadurecimento interior que se pretende sereno, sendo como que um rio que o doente tem de percorrer, e onde a equipa de saúde tem de estar presente, tal como as margens de um rio, para o guiar. É ir ao encontro da pessoa no mais íntimo do seu ser, dos seus valores e preocupações, proporcionando-lhe uma proximidade humana, que lhe permita mergulhar no mistério da sua existência e encontrar respostas para todas as suas questões³⁵.

Mais uma vez a família do doente não pode ser esquecida. Ela encontra-se também a realizar esta “viagem”, e também ela necessita de acompanhamento face à situação que está a viver. As necessidades possíveis de estarem presentes são semelhantes às referidas anteriormente, às quais se juntam o sentimento de impotência e o medo de abordar as questões de ordem espiritual. É então importante para os elementos da família, sentirem-se reconhecidos e acompanhados por uma equipa que lhes permita exprimir os seus sentimentos, medos e angústias, de forma a também eles poderem alcançar a reconciliação interna e o equilíbrio interior⁸. *“O silêncio é mais traumatizante do que a dor partilhada.”*²⁵

A morte faz parte da vida e é irreal tentar negá-la. O modo como se enfrentam as pequenas perdas do dia-a-dia influencia a forma como enfrentamos a morte, que é considerada uma das mais difíceis crises que o ser humano tem que enfrentar. A resposta emocional à morte encontra-se muitas vezes presente na dor e no sofrimento, como resultado de um processo psicológico, social e somático de percepção da perda, que envolve sentimentos e comportamentos que diferem de pessoa para pessoa, pois o luto é uma experiência individual e única, que varia consoante os conhecimentos, valores e desenvolvimento espiritual, psicológico e emocional que possuímos. *“Não é por não vermos o sofrimento que ele não existe. Pode magoar-nos durante muito tempo quando não tem espaço para ser falado.”*²⁵

As tarefas de desenvolvimento, através das quais o indivíduo satisfaz as suas necessidades pessoais de forma a garantir o seu próprio desenvolvimento são básicas em cada sequência do ciclo de vida. Ciclo este que se inicia com a concepção e termina com o culminar da vida. Perante a morte, surge a necessidade de dar um sentido à vida, o que envolve questões espirituais. Pode igualmente surgir a necessidade de perdão, de transcendência e de reconciliação.

A forma como se encontra estabelecido o actual sistema de saúde, influenciado pela abordagem cartesiana da pessoa, leva a uma separação entre o corpo e a mente, deixando assim de fomentar uma prática de cuidados holística, e em vez disso, passando a fomentar uma prática totalmente fragmentada e insuficiente²⁷. Na verdade, para que o Cuidar tenha lugar na nossa prática diária, é necessário estabelecer uma relação com o

doente e família, que transcende o mundo material, entrando na esfera emocional e por isso subjectiva²⁷.

Nos últimos momentos de vida do doente, tão importante quanto a avaliação dos sintomas físicos é a abordagem do subjectivo, do que não é palpável, e que constitui uma parte essencial do cuidado ao doente em fim de vida, tão poucas vezes valorizado pelos profissionais de saúde¹¹. A dimensão espiritual, apesar de nos diferenciar enquanto Pessoas, acaba também por nos unir frente ao transcendente e desconhecido⁵.

O doente em fim de vida, à medida que a sua finitude se torna mais evidente, tem necessidades específicas ao nível físico que carecem ser devidamente satisfeitas e resolvidas. E de facto, estes são os aspectos mais valorizados pela equipa de saúde que lhe presta cuidados, ainda muito voltada para o modelo biomédico e cartesiano do cuidado. Todavia, Corrêa alerta-nos para o facto de que a omissão e supressão destes momentos de reflexão, assim como a desvalorização dos mesmos, é tremendamente prejudicial para o doente em “agonia” e sua família, correspondendo à postura do “não há mais nada a fazer pelo doente”¹¹. Muitos são os doentes, que ao chegarem ao fim das suas vidas, encontram conforto em práticas que outrora lhes eram alheias, como a oração e meditação, sentindo também a necessidade de ver estas questões, do subjectivo e espiritual, abordadas pela equipa de saúde²¹.

Contudo, para além destas necessidades, o doente em fim de vida vê-se confrontado com inúmeras questões, dúvidas, reflexões acerca do sentido da vida, assombrado por receios, mas desta vez, numa esfera mais espiritual, menos material. E a verdade, é que são poucos os profissionais que estão alerta para estas necessidades, e também capacitados para lhes dar resposta, ou melhor, para lhes dar sentido. Assim deparamo-nos com uma verdade indiscutível: o cuidar em fim de vida, vai muito além do controlo sintomático, pois tem inerente a si o acompanhamento do doente e família em todas as suas vertentes, não esquecendo a espiritual⁶³.

Perante uma situação de morte iminente, o doente precisa de ver confirmadas as suas crenças, assim como necessita de se ver reconciliado consigo próprio e com os que o

rodeiam, sendo a grande síntese da espiritualidade no final da vida a reconciliação com tudo e com todos⁷⁴.

A morte é por muitos entendida como a última crise que enfrentamos nesta vida, sendo também a última oportunidade que temos para crescer espiritualmente. Para nós, enquanto profissionais de saúde, um dos maiores desafios que a morte do outro nos apresenta, é o de conseguir preservar a identidade da pessoa por inteiro, fazendo frente à desintegração total que a doença lhe trouxe³⁹. É inquestionável que a morte é um enorme factor de stress e fonte de ansiedade para todos quantos a presenciam. E a ansiedade causada pela morte torna-se ainda mais evidente e mais intensa quanto maior fôr a dificuldade que o doente e família têm em se adaptar a ela, ou até mesmo a aceitá-la. E a verdade é que à medida que a morte se vai aproximando, nos últimos dias de vida do doente, quer o próprio quer a sua família são obrigados a atravessar uma tremenda luta, com necessidades espirituais muito próprias desta fase, uma vez que não há como negar a morte, pois esta aproxima-se sem que lhes seja dada a oportunidade de fuga⁷. Por vezes, muitas das famílias de quem cuidamos encontram-se no limite das suas resistências, com uma elevada taxa de ansiedade, vigiando tudo ao mais pequeno pormenor, e é fundamental, mesmo que sob um olhar desconfiado e por vezes até desaprovador, que expliquemos todos os nossos gestos, até conseguirmos ganhar a sua confiança¹.

O nosso acompanhamento, por vezes, não passa pelo que possamos dizer, mas resume-se simplesmente à nossa presença, a estarmos presentes, física e emocionalmente presentes. Pois este é um dos fundamentos do Cuidar, que implica estar com o doente como um outro *Eu*, sendo assim necessário existir um compromisso efectivo, pessoal, social e moral²⁷.

O caminho a percorrer nesta jornada que é a vida é um caminho complexo, repleto de momentos, alguns de enorme felicidade, outros de tristeza com ou sem sentido. O confronto com a morte, inevitável e próxima, talvez seja menos penoso, “*estendendo a mão ao transcendente e buscando força no espiritual*”¹¹, pois só assim se torna possível aliviar o sofrimento do doente e família, exercendo deste modo a essência do cuidar, de forma única, singular e pluridimensional⁶⁵.

4. METODOLOGIA

No serviço onde foi realizado o presente estudo, assistem-se pessoas com patologias do foro da Oncologia Médica (neoplasias da mama, cólo do útero, endométrio, ovário, próstata, testículos, vulva, rim, bexiga, pulmão, intestino, fígado, ósseas, pele e partes moles), da Neurologia (neoplasias do sistema nervoso central – astrocitoma, glioblastoma, oligodendroglioma, carcinomatose meníngea); Endocrinologia (neoplasias do sistema endócrino – carcinoma da tiróide e paratiróides, pâncreas, hipófise, supra-renais, etc) e da Gastrenterologia (neoplasias do sistema digestivo – hepatocarcinoma, carcinoma do esófago, adenocarcinoma gástrico, carcinoma do cólon, etc) nas fases de diagnóstico, estadiamento e/ou tratamento curativo/paliativo.

A selecção do Serviço onde foi realizado o presente estudo foi intencional, pela facilidade encontrada em realizar a colheita de dados, uma vez que se trata do serviço onde actualmente exerço funções, e por conhecer de ante mão a tipologia de doentes aqui admitidos, havendo uma elevada taxa de doentes a falecer durante o internamento, em fase avançada de uma doença oncológica.

Trata-se de um Serviço com capacidade máxima de 36 camas, onde 3 pertencem à especialidade de Endocrinologia, 13 à de Neurologia, 6 de Oncologia Médica e 14 à de Gastrenterologia, sendo que destas 14, três são de Hospital de Dia, destinadas a doentes que realizaram exames ou técnicas de gastro e que necessitam de vigilância durante 24h. As referidas camas encontram-se distribuídas em 8 Salas de Internamento, havendo ainda um quarto individual, habitualmente utilizado em situações de isolamento ou, sempre que possível, em situações de doentes em morte iminente, de forma a promover um maior acompanhamento por parte da família.

O processo de recolha de dados consiste em colher de forma sistemática a informação desejada, através do instrumento escolhido para este fim. Antes de aplicar o instrumento de recolha de dados, é imprescindível respeitar alguns aspectos, tendo em conta que a investigação aplicada a seres humanos pode correr o risco de infringir os direitos e a liberdade da pessoa. Deste modo, é necessário procurar salvaguardar os direitos das pessoas envolvidas nas investigações, mesmo em casos em que estas já tenham falecido,

como é o caso do estudo actual, conferindo-lhes efectivamente o direito à autodeterminação, à intimidade, ao anonimato, à confidencialidade, e o direito a um tratamento justo e equitativo²⁷. Uma vez que um comportamento só é eticamente aceitável quando está orientado pelos valores e normas éticas.

A realização de qualquer estudo dentro de uma Instituição Hospitalar exige o consentimento quer do Director Clínico e da Chefe de Enfermagem do serviço onde este pretende ser realizado, como do Director Clínico do Hospital e da Enfermeira Directora, necessitando também da autorização da Comissão de Ética do Hospital.

As comissões de ética da investigação são geralmente constituídas por equipas multidisciplinares que possuem a competência e independência necessárias para avaliar a ética dos projectos de investigação, de forma a garantir que sejam respeitados os direitos humanos²⁶. Cumprindo estas normas elaborei por escrito um pedido dirigido a cada uma destas entidades, que continha a exposição do tema e justificada a sua pertinência.

A autorização informal, verbal foi imediata por parte dos 4 directores clínicos e enfermeira chefe do serviço, sendo que o despacho da mesma por parte da direcção do hospital teve lugar a 12 de Julho de 2012. O parecer da Comissão de Ética do Hospital foi concedido em 31 de Maio de 2012 e encontra-se em anexo.

O início da recolha de dados teve início em Janeiro de 2013, altura em que me foi permitido ter acesso aos processos individuais dos doentes em estudo, que levou cerca de 2 meses a ficar concluída. Durante a realização da mesma desfrutei da preciosa ajuda de 2 auxiliares de acção médica que tinham indicação por parte da Chefe de Enfermagem do Serviço para transportarem os processos dos doentes do arquivo para a sala de reuniões onde procedi à recolha de dados.

Questão de Investigação

“De que forma são prestados os cuidados de saúde ao doente oncológico em agonia, do Serviço de Medicina com Especialidades Médicas de um hospital oncológico?”

Objectivos Específicos:

1. Caracterizar os cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia no Serviço de Medicina com Especialidades Médicas;
2. Identificar no processo de cada doente a referência ao estado de consciência, e se esta difere em cada grupo profissional;
3. Identificar o momento em que é diagnosticada a Agonia pelos diferentes grupos profissionais;
4. Identificar no processo do doente, referência à presença ou ausência de sintomas e/ou sofrimento quer físico quer existencial, e de mecanismos para o seu controlo (medidas farmacológicas como não farmacológicas);
5. Identificar a referência à suspensão de medidas desproporcionadas ao doente em agonia (exames médicos, transfusões sanguíneas, antibioterapia, quimioterapia, análises sanguíneas...);
6. Identificar no processo do doente referência à indicação médica relativa à Ordem de Não Reanimar.
7. Identificar no diário de enfermagem referência à interrupção de intervenções de enfermagem desproporcionadas (rotina de mudança de posição, avaliação de glicemia capilar...)
8. Identificar no processo do doente referência a necessidades religiosas/espirituais;
9. Identificar no processo do doente referência a necessidades que a família do doente apresenta e às medidas introduzidas para as satisfazer.

Desenho do Estudo

Trata-se de um estudo descritivo transversal, realizado em 2012, no Serviço de Medicina com Especialidades Médicas, onde são habitualmente acompanhados os doentes do foro de Oncologia Médica, Gastreenterologia, Endocrinologia e Neurologia desde a fase inicial, em que lhes é diagnosticada a doença e em que estão em tratamento de índole curativa, até à fase final das suas vidas, passando, muitas das vezes pela fase agónica.

Num estudo transversal, a colheita de dados é relativa a um tempo pré-determinado. Este tipo de estudo é indicado para descrever o estado de um determinado fenómeno, ou até a relação entre fenómenos, dentro de um prazo estabelecido. Habitualmente os estudos transversais são também retrospectivos, exactamente pelo factor “tempo determinado” já referido⁶⁶. Os estudos retrospectivos permitem ainda ao investigador ligar acontecimentos presentes com os que aconteceram no passado⁴⁸.

População Alvo/Amostra

*A população é “o conjunto de todos os sujeitos ou outros elementos de um grupo bem definido tendo em comum uma ou várias características semelhantes e sobre o qual assenta a investigação.”*²⁶

No âmbito dos objectivos deste trabalho de investigação, a amostra corresponde à população, e consiste na série consecutiva de todos os doentes (dos quais se encontravam disponíveis para consulta, o diário clínico, diário de enfermagem e folhas terapêuticas relativos aos três últimos dias de vida) que faleceram durante o ano de 2011, no Serviço de Medicina com Especialidades Médicas. De um total de 121 doentes que faleceram nesse mesmo serviço, apenas me foi possível consultar o diário clínico, diário de enfermagem e prescrições médicas de 96 doentes, pelo que optei por excluir todos os outros do estudo.

Apesar do serviço em questão ser destinado a doentes das especialidades médicas de endocrinologia, neurologia, gastreenterologia e oncologia médica, durante o processo de colheita de dados foram encontrados dois doentes de hematologia que estiveram

internados neste serviço acabando por falecer nele, devido ao facto de não haver vaga no seu serviço de origem (Serviço de Hematologia), pelo que optei por, ao apresentar a distribuição de doentes por especialidade, incluir também a especialidade de Hematologia.

Recolha de Dados

A recolha de dados consiste num processo de medida, de observação e de consignação de dados, tendo como objectivo recolher informação acerca da pesquisa, junto dos indivíduos que participam numa investigação²⁶.

Como instrumento de recolha de informação durante a consulta dos diários clínicos, diários de enfermagem e folhas terapêuticas foi elaborada uma “check-list” de aspectos relacionados com o diagnóstico de “agonia”, medicação PRN, intervenções médicas, cuidados de enfermagem, avaliação de sintomas, comunicação com o doente e família, necessidades espirituais e/ou religiosas, e cuidados após a morte. Esta “check-list” foi elaborada tendo como base o *Liverpool Care Pathway* (versão 12), dando assim origem ao formulário que serviu de base para a recolha de dados, e que se encontra em anexo. Ao realizar esta recolha foi preenchido um formulário para cada doente estudado, perfazendo o total de 96 formulários preenchidos. Importa ainda referir que para cada alínea presente existe uma correspondência (Sim, Não, e para algumas alíneas em particular existia ainda a correspondência Não Avaliável-N/A e comatoso). A recolha de dados foi realizada ao longo dos meses de Janeiro e Fevereiro de 2013, tendo sido analisados os processos dos doentes que faleceram de Janeiro a Dezembro de 2011.

Análise Estatística

Na fase seguinte da análise dos dados obtidos realizou-se o processamento estatístico dos mesmos, o que permitiu extrair diversos tipos de informações, nomeadamente, qual a consistência e força dos mesmos relativamente às informações recolhidas através da consulta dos processos individuais dos doentes falecidos.

Os dados obtidos foram codificados e introduzidos numa base de dados e tratados informaticamente, recorrendo ao programa de análise estatística *SPSS* (*Statistical*

Package for the Social Sciences- Versão 20) e, posteriormente, tratados graficamente no Excel.

O processamento estatístico dos dados teve início com a aplicação do Teste Qui-Quadrado. O qual se caracteriza por um teste não paramétrico em que $p \geq 0,05$ dá-nos a informação de que as variáveis são dependentes, ao passo que se $p < 0,05$ considera-se que as variáveis são independentes. Nos casos em que não foi possível aplicar o teste de χ^2 foi utilizado o teste exacto de Fisher, nas tabelas 2x2.

Tendo em consideração que a hipótese nula (H_0) se refere às variáveis independentes, considera-se que sempre que $p < 0,05$, seja rejeitada a hipótese nula. Contudo, caso se verifique que as variáveis são dependentes, deve então utilizar-se o chamado Teste de Normalidade, nomeadamente o Teste Shapiro-Wilk.

De acordo com o Teste de Normalidade referido anteriormente, considera-se que se $p < 0,05$ a distribuição é classificada como não normal, por outro lado, se $p \geq 0,05$ a distribuição é classificada como normal. Neste caso, isto é, quando a distribuição é classificada como normal recorre-se ao Teste T, contudo, se a distribuição for classificada como não normal recorre-se ao Teste de Wilcoxon-nann-Witney.

No Teste de Wilcoxon-nann-Witney se o $p \leq 0,05$ considera-se as amostras diferentes, ao passo que se $p < 0,05$ admite-se igualdade entre os dados analisados.

Variáveis

A questão de investigação apresenta como variável dependente a “Caracterização dos Cuidados de Saúde”, e como variável independente “Doente Oncológico em Agonia num Serviço de Medicina com Especialidades Médicas”.

As restantes variáveis presentes no estudo são dados:

- Demográficos (mês e ano de óbito, género, idade do doente)
- Diagnóstico primário
- Data de diagnóstico de “agonia” pela equipa médica e de enfermagem

- Medidas instituídas (medicação PRN e suspensão de intervenções desnecessárias)
- Avaliação de sintomas pela equipa de enfermagem
- Intervenções de enfermagem dirigidas ao doente em “agonia”
- Comunicação com o doente e família sobre os aspectos relacionados com situação de morte iminente e plano de cuidados
- Necessidades espirituais e/ou religiosas quer no doente quer na família
- Cuidados a serem tidos em conta após a morte do doente (aspectos legais, cuidados “post-mortem” e apoio no luto).

O formulário que serviu de base a toda a colheita de dados encontra-se em anexo (apêndice I).

5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo os dados serão apresentados, analisados e discutidos de modo a fornecer uma ligação lógica com a questão de investigação e objectivos inicialmente propostos.

Esta fase do processo de investigação encontra-se intimamente interligada às fases anteriores do trabalho, o que permite ao investigador ter uma visão crítica acerca dos resultados obtidos através dos métodos de análise adequados, alcançando ou não, a resposta ao problema inicialmente apresentado. Como tal o método de análise deverá ser congruente em relação aos objectivos e ao desenho do estudo²⁶.

Dados Demográficos

A amostra é constituída por noventa e seis doentes, que corresponde à totalidade dos doentes que faleceram decorrente o ano de 2011, e cujos diários clínicos, diários de enfermagem e prescrições terapêuticas, se encontravam disponíveis. Destes 96 doentes, 66 eram do género masculino e 30 do género feminino.

A idade média é de 65,24 anos e a mediana é 65 anos, num intervalo que compreende idades entre os 17 e 87 anos. Os dados relativos às idades foram organizados em faixas etárias de dez anos, conforme podemos ver no Gráfico 1 e Tabela 1.

Gráfico 1 – Distribuição da Amostra por Idades

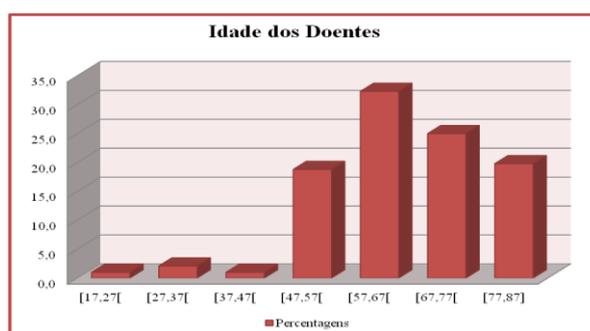
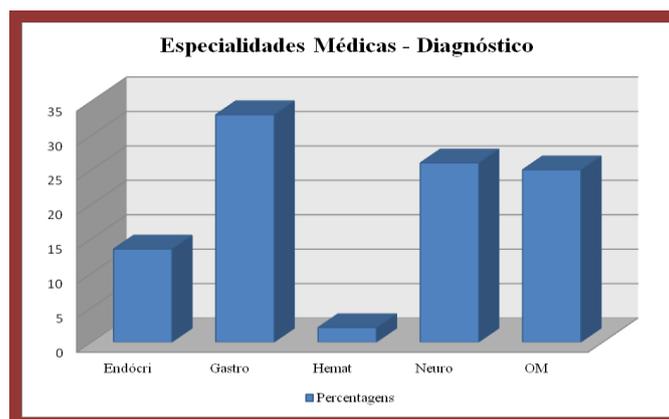


Tabela 1 – Distribuição da Amostra por Idades

Intervalo de Idade	Média de Idade
17 – 87	65 Anos

O Gráfico 2 refere-se aos diagnósticos primários, que foram por sua vez organizados dentro das especialidades médicas existentes no serviço analisado (Oncologia Médica, Endocrinologia, Neurologia e Gastreenterologia), tendo sido também incluída a especialidade de Hematologia pelos motivos já explicados anteriormente.

Gráfico 2 – Distribuição da Amostra por Especialidades Médicas



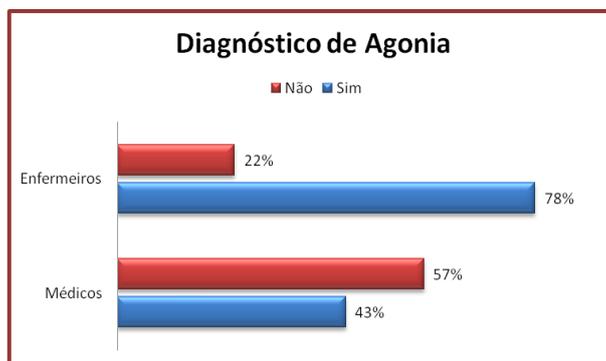
1. Referência no diário clínico ao diagnóstico de “Agonia”

Quanto ao diagnóstico de “agonia” por parte da equipa médica, este encontra-se registado em 41 doentes, sendo que nos restantes 55 doentes o mesmo não foi estabelecido (Gráfico 3). Habitualmente, no diário clínico a avaliação feita pelo médico é diária, pelo que nos últimos três dias de vida analisados, são esperadas três avaliações pelo médico assistente (uma por cada dia).

2. Referência no diário de enfermagem ao diagnóstico de “Agonia”

Relativamente à equipa de enfermagem, encontra-se referência ao diagnóstico de “agonia” em 75 doentes, sendo que nos restantes 21 doentes este registo não se encontra presente (Gráfico 3). Importa referir que nos três últimos dias de vida avaliados, a cada dia correspondem 3 registos de enfermagem elaborados por enfermeiros diferentes (Turno da Manhã, Turno da Tarde e Turno da Noite).

Gráfico 3 – Estabelecimento do Diagnóstico de “Agonia” pela Equipa Médica e de Enfermagem



Como já foi referido, a situação de “agonia” corresponde ao momento que antecede a morte, tratando-se de uma experiência individual, e que por isso é vivida de forma única por cada doente e família. Todavia, existem sinais clínicos que o doente manifesta que nos alertam para a proximidade da fase final da vida, ajudando deste modo a estabelecer este diagnóstico, que semelhantemente à fase de conhecimento do diagnóstico de doença oncológica, é descrito como sendo um dos momentos com maior stress emocional para os doentes e família³⁰.

3. *Revisão da medicação actual e descontinuação da medicação fútil*

Este objectivo foi cumprido apenas em 26% dos doentes, o que nos leva a concluir que esta não é uma prática habitual dos médicos do serviço onde foi realizado o presente estudo (Gráfico 4). Para um correcto e adequado controlo de sintomas é fundamental que ocorra uma revisão terapêutica, resultante da redefinição de objectivos que deve ter lugar aquando estabelecido pela equipa de saúde o diagnóstico de “agonia”³⁰. E só através de um diagnóstico atempado por toda a equipa é possível garantir cuidados de excelência no fim da vida.

Gráfico 4 – Descontinuação de Terapêutica Fútil



4. Instituída medicação subcutânea PRN em caso de Dor, Agitação, Náuseas e Vómitos e Dispneia

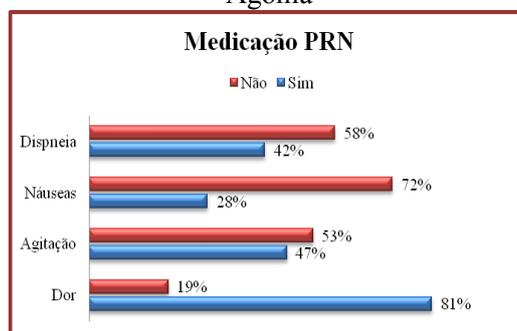
A instituição de medicação subcutânea em dose de resgate tem como objectivo um correcto controlo sintomático, pois permite que possa ser levado a cabo uma intervenção farmacológica assim que se verifique o aparecimento do sintoma, aliviando-o, impedindo deste modo que este agrave. À excepção da dor, em que apenas incluí os doentes que tinham medicação instituída em dose de resgate (mesmo que prescrita endovenosa), nos restantes sintomas acabei por incluir mesmo aqueles que tinham medicação instituída de forma regular para o controlo da agitação, náuseas e vómitos e dispneia, mesmo que estivesse prescrita via endovenosa. Esta minha escolha prende-se pelo facto de ter constatado ao longo dos primeiros processos analisados, o quão escassa era a prescrição de medicação por via subcutânea e prescrição PRN para outros sintomas que não a Dor. Foi prescrita analgesia em dose de resgate a 78 dos doentes analisados (81,3%). Quanto à prescrição PRN em caso de agitação, esta apenas foi realizada em 45 doentes (46,9%).

Relativamente às náuseas e vómitos, dos 96 doentes analisados, apenas 27 tinham medicação instituída para o controle deste sintoma, o que corresponde a 28,1% dos doentes analisados.

No que respeita ao controlo da dispneia nos últimos três dias de vida, 40 doentes tiveram prescrita medicação (ansiolíticos/relaxantes musculares/opioides) para este efeito, o que corresponde a 41,7% dos doentes analisados. Estes números parecem insuficientes, uma vez que a prevalência destes sintomas nos últimos dias de vida é de cerca de 43% para a agitação, 14% para as náuseas e vómitos, 25% para a dispneia e 26% para a dor^{16,17}.

Para além da prescrição em horário fixo para controlo sintomático, é imprescindível que haja simultaneamente uma prescrição PRN para as situações de exacerbação de algum sintoma ou surgimento de um sintoma de novo, mas já esperado³⁰.

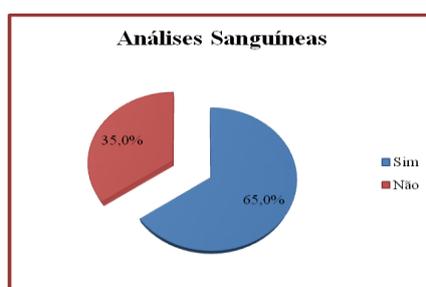
Gráfico 5 - Prescrição de Medicação Antecipadamente para os Sintomas mais Frequentes em
“Agonia”



1. Necessidades de intervenções revistas (Análises Sanguíneas; Antibioterapia; Medicação Endovenosa; Indicação para Ordem de Não Reanimar; Descontinuadas Intervenções de Enfermagem desadequadas; Avaliação de Sinais Vitais de Rotina; Pesquisa de Glicémia Capilar; Oxigenoterapia; Entubação Nasogástrica)

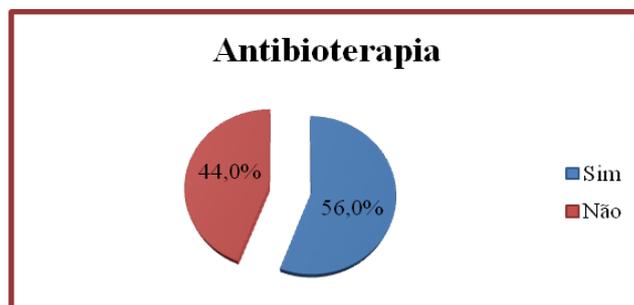
No que se refere à necessidade de suspensão de intervenções desadequadas, como é o caso da colheita de sangue para estudo analítico, verificou-se que esta foi uma medida mantida em 62 dos doentes analisados (64,6%), o que não está de acordo com o que está descrito na literatura como boa prática (Gráfico 6).

Gráfico 6 – Frequência de Realização de Análises Sanguíneas nos Últimos 3 Dias de Vida



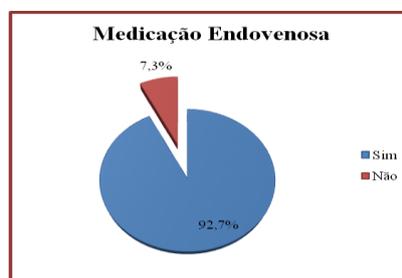
Dos 96 doentes que constituem a amostra estudada, 52 manteve antibioterapia prescrita nos últimos três dias de vida (54,2%).

Gráfico 7 - Frequência de Prescrição de Antibióticos nos Últimos 3 Dias de Vida



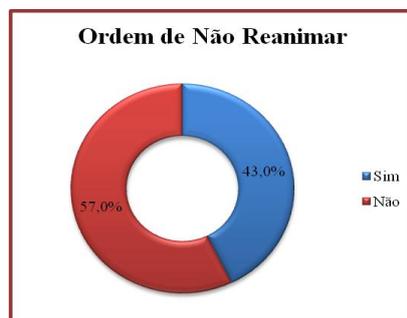
No que diz respeito à medicação endovenosa, esta foi mantida em 89 dos 96 doentes analisados (92,7%). Este resultado obtido é revelador da renitência que existe ainda na administração de terapêutica por via subcutânea. Importa também referir que muitos dos doentes, apresentam catéteres venosos centrais implantados, que foram necessários e úteis durante a administração de quimioterapias e/ou outras terapêuticas mais invasivas, e que uma vez presentes, devido à facilidade de movimentação que permitem e diminuto risco de infiltração que acarretam, são muitas das vezes utilizados mesmo que o doente se encontre em fase agónica.

Gráfico 8 – Instituição de Medicação Endovenosa nos Últimos 3 Dias de Vida



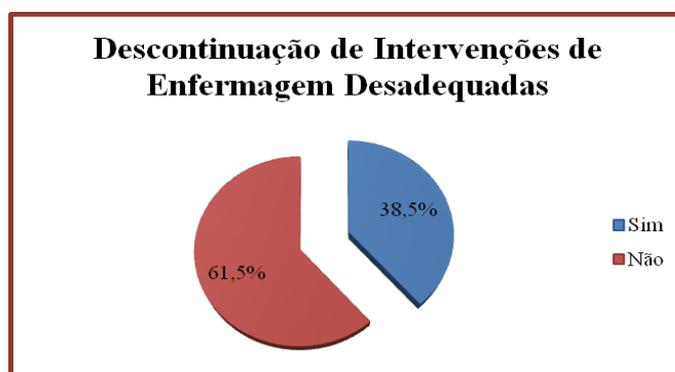
Apesar de todos os doentes analisados sofrerem de uma doença oncológica, em fase avançada, e se encontrarem especificamente nos seus últimos três dias de vida, apenas 41 doentes tinham no diário clínico referência à indicação para Ordem de Não Reanimar, o que corresponde a apenas 42,7% dos doentes.

Gráfico 9 – Referência em Diário Clínico à “Ordem de Não Reanimar”



Relativamente à descontinuação das intervenções de enfermagem desnecessárias, esta foi uma medida registada em apenas 37 dos 96 doentes analisados. Conhecendo a prática de cuidados existente neste serviço, estou certa que estes resultados não correspondem na sua totalidade à prática comum, e que esta discrepância se possa dever ao facto de os enfermeiros omitirem esta informação escrita por não valorizarem a importância do seu registo, fazendo apenas referência à mesma nas passagens de turno orais.

Gráfico 10 – Referência em Diários de Enfermagem à Descontinuação de Intervenções de Enfermagem Inapropriadas



Quanto à Avaliação de Sinais Vitais de Rotina esta foi realizada em 50 doentes (52,1%), e a Pesquisa de Glicémia Capilar a 40 dos 96 doentes analisados, o que corresponde a 41,7%.

Gráfico 11 – Avaliação de Sinais Vitais de Rotina pela Equipa de Enfermagem

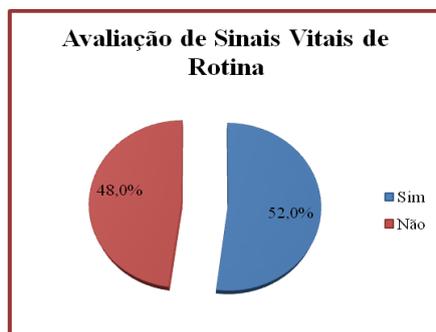
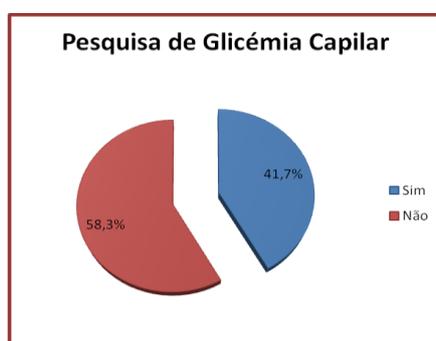


Gráfico 12 – Avaliação de Glicémia Capilar pela Equipa de Enfermagem



Dos 96 doentes estudados, 65 tiveram nos seus últimos três dias de vida com aporte de oxigénio (67,7%), e 39 sonda nasogástrica (39,6%). Importa referir que, por se tratar de um serviço com a valência de gastroenterologia, onde muitos doentes vivem mesmo antes da fase terminal com sonda nasogástrica, os valores apresentados não são representativos da prática relativa apenas aos últimos dias de vida.

Gráfico 13 – Frequência de Aporte de Oxigénio nos Últimos 3 Dias de Vida

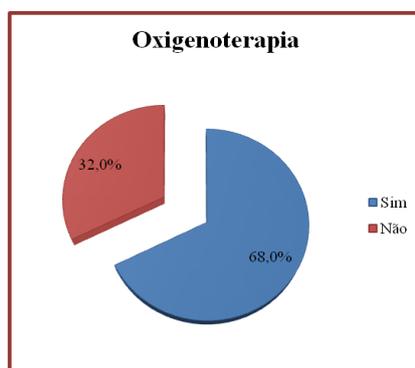
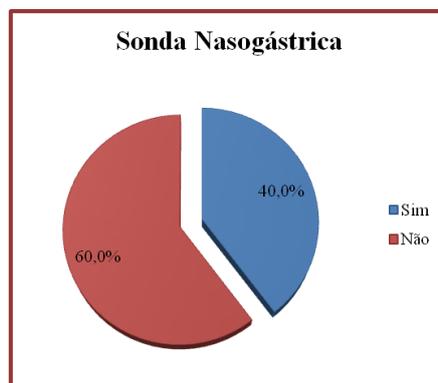
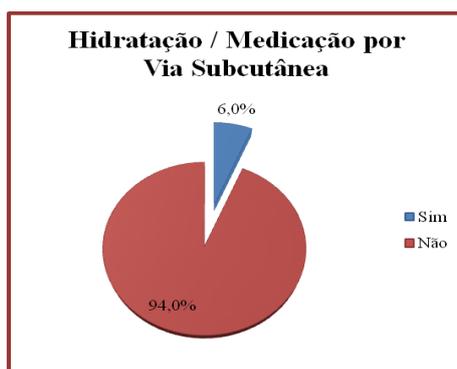


Gráfico 14 – Frequência de Sonda Nasogástrica nos Últimos 3 Dias de Vida



Quanto à Hidratação/Medicação por via Subcutânea esta é uma prática ainda pouco utilizada, sendo que em 96 doentes analisados, apenas 6 tiveram acesso à mesma (6,3%).

Gráfico 15 – Medicação/Hidratação por Via Subcutânea nos Últimos 3 Dias de Vida



2. Avaliação pelos profissionais de saúde, dos sintomas esperados (dor, agitação, secreções respiratórias, náuseas e vômitos) pelo menos de 4/4h

Neste item foram analisados apenas os registos dos enfermeiros, uma vez que são os profissionais que elaboram, por sistema, três registos diários por dia, obrigando desta forma a uma monitorização mais apertada dos sintomas. Quanto à periodicidade do registo da avaliação, por verificar que muitos doentes apresentavam apenas uma avaliação registada por turno, e não de 4/4 horas conforme é preconizado pelo LCP, optei por os incluir, mas separadamente dos que tinham a sua avaliação registada com a periodicidade preconizada.

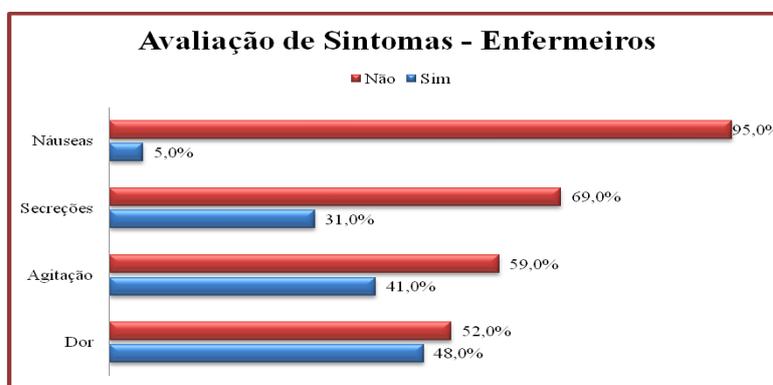
Relativamente à Dor, este foi um sintoma cuja avaliação foi registada de 4/4h em 46 doentes (47,9%), sendo que nos restantes 50 doentes a sua avaliação foi registada em 11 deles uma vez por turno (11,5%) e em 39 doentes apenas uma vez por dia (40,6%).

Quanto ao estado de agitação este foi avaliado em 39 doentes (40,6%) com a periodicidade preconizada pelo LCP, enquanto nos restantes 57 doentes esta avaliação foi registada em 55 deles uma vez por turno e em 2 deles uma vez por dia.

Relativamente à avaliação das secreções respiratórias, esta foi registada de 4/4 horas em apenas 30 doentes (31,3%). Nos restantes 66 doentes esta avaliação foi registada, em 19 deles uma vez por turno, em um doente uma vez por dia, sendo que 46 doentes não tiveram qualquer registo desta avaliação nos diários de enfermagem.

Quanto às náuseas e vómitos, o registo da sua avaliação conforme preconiza o LCP foi feito em apenas 5 doentes (5,2%). Dos restantes 91 doentes, 78 não tiveram qualquer registo desta avaliação nos diários de enfermagem, 12 doentes tiveram esta avaliação registada uma vez por turno e um doente teve esta avaliação registada uma vez por dia.

Gráfico 16 – Avaliação dos Sintomas Mais Frequentes na “Agonia”



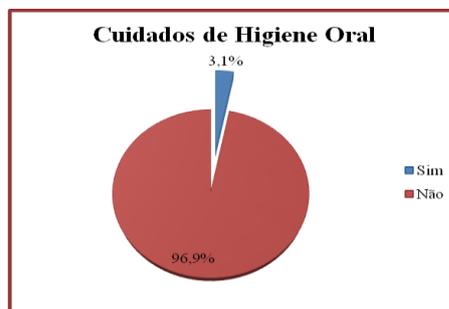
3. Procedimentos a cumprir:

3.1. Cuidados de Higiene Oral (4/4h)

Apesar de saber que esta é uma prática comum neste serviço, pelo tempo de experiência profissional que tenho no mesmo, sei também que esta não é habitualmente registada devidamente nos diários de enfermagem, talvez por ser pouco valorizada pelos

profissionais. Os resultados obtidos são prova disso mesmo pois apenas 3 doentes tiveram esta prática registada (3,1%).

Gráfico 17 – Realização de Cuidados de Higiene Oral



3.2. Administração da terapêutica de forma segura e correcta

Todos os doentes analisados viram este critério respeitado e devidamente registado (100%).

3.3. Início de perfusão até 4 horas após a prescrição médica

Dos 96 doentes analisados, em 51 deles não foi possível avaliar este item, devido ao facto de terem sido analisados apenas os três últimos dias de vida dos doentes, sendo esta uma limitação do estudo. Mesmo assim foi possível identificar 45 doentes, em que em todos a perfusão teve início até 4 horas após a prescrição médica, pois no serviço em questão é prática corrente o médico avisar o enfermeiro acerca das alterações terapêuticas efectuadas.

3.4. Avaliação da perfusão contínua em curso

Dos 96 doentes analisados, 6 deles não tinham qualquer terapêutica ou soroterapia em perfusão contínua. De todos os restantes (90 doentes), esta foi uma prática presente em todos eles.

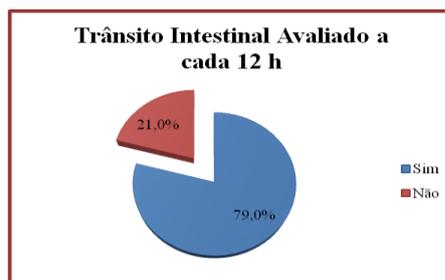
3.5. Eliminação vesical (vigiada a cada 4h)

Em todos os doentes analisados, estava registada nos diários de enfermagem a sua eliminação vesical nos parâmetros estabelecidos.

3.6. *Trânsito intestinal avaliado a cada 12 h, despistando agitação causada por obstipação*

A avaliação do trânsito intestinal a cada 12 horas, conforme preconiza o LCP foi realizada em 76 doentes (79,2%).

Gráfico 18 – Avaliação do Trânsito Intestinal a Cada 12 Horas



4. *Comunicação em Português de forma adequada com o doente e família*

Dos 96 doentes que constituem a amostra, 15 comunicavam em português (15,6%), 60 encontravam-se prostrados e não colaborantes (62,5%), sendo que nos restantes 21 doentes, não foi possível extrair nenhuma informação a respeito devido à escassez da mesma nos diários de enfermagem e diários clínicos. Esta foi uma limitação encontrada também relativamente à comunicação estabelecida com a família, pois só 42 doentes (43,8%) tinham referência à mesma nos seus diários clínicos e de enfermagem.

Gráfico 19 – Comunicação com o Doente nos Últimos 3 Dias de Vida

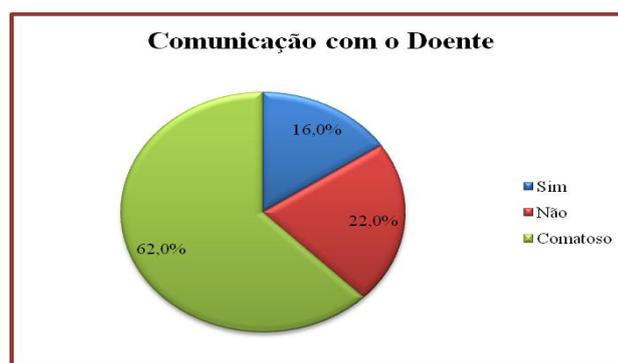
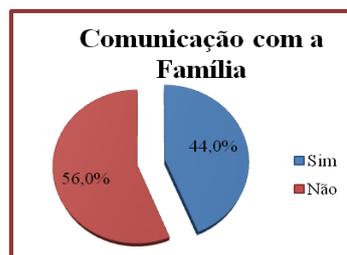


Gráfico 20 – Comunicação com a Família do Doente nos Últimos 3 Dias de Vida



5. Percepção/Conhecimento do diagnóstico (doente e família)

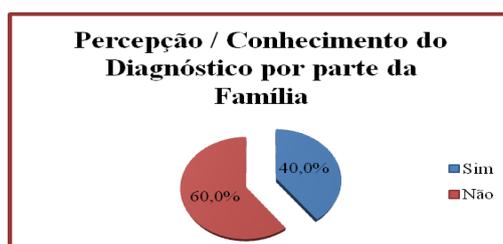
Nos registos de enfermagem e diários clínicos analisados, apenas se encontrou referência à percepção/conhecimento do diagnóstico em 5 doentes (5,2%). Sessenta doentes encontravam-se em estado comatoso e nos restantes 31 doentes não se encontrou qualquer referência a este aspecto nos registos elaborados, quer por médicos, quer por enfermeiros. Existe a possibilidade de a informação ter sido transmitida e não ter sido registada. Importa ainda referir que a abordagem junto do doente relativamente ao seu estado de saúde deve ser feita antes deste entrar na fase agónica, uma vez que nesta fase a comunicação é bastante mais limitada devido ao estado de debilidade, sonolência e prostração em que o doente se encontra.

Gráfico 21 – Percepção/Conhecimento do Diagnóstico por parte do Doente



Quanto à percepção da família, há referência à mesma em 38 doentes (39,6%), sendo que nos restantes 58 doentes não se encontrou qualquer registo referente à percepção/conhecimento do seu diagnóstico por parte da sua família.

Gráfico 22 – Percepção/Conhecimento do Diagnóstico por parte da Família



6. Reconhecimento da morte iminente (doente e família)

Relativamente ao reconhecimento da iminência da morte por parte do doente, os registos quer médicos, quer de enfermagem não apresentam dados que o comprovem, sendo que 60 doentes se encontravam em estado comatoso o que impossibilitava esta avaliação por parte da equipa de saúde. Nos restantes 36 doentes não havia qualquer registo (37,5%).

Nem sempre ter conhecimento do diagnóstico é sinónimo de consciencialização do processo de morrer, daí ser fundamental seguir o ritmo do doente, conduzindo-o nesta “viagem”, dando-lhe as informações à medida que este as solicita.

Pode suceder ainda que o doente até tenha consciência do seu diagnóstico e da consequente proximidade com a morte, mas que exista nele também ainda alguma esperança de “cura”, o que o leva a afastar-se de qualquer possibilidade de comunicação a respeito. Por outro lado, não podemos excluir a possibilidade de existirem algumas limitações de comunicação no seio da equipa, aspecto este que deve ser alvo de formação.

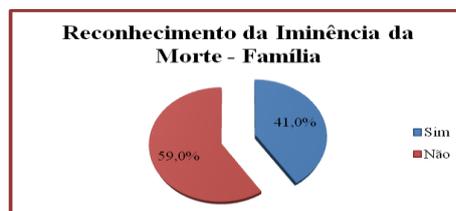
Gráfico 23 – Reconhecimento da Proximidade da Morte, pelo Doente



Quanto à percepção por parte da família da proximidade da morte, em 39 processos (diários clínicos e diários de enfermagem) havia referência que sim (40,6%), e nos restantes 57 processos não havia qualquer referência a este aspecto (59,4%).

A percepção da família quanto à iminência da morte do seu ente querido é fundamental para que esta invista mais na companhia, procurando o máximo de conforto para o mesmo, e assim, depois deste morrer, sinta que fez tudo o que havia a fazer por ele, o que irá facilitar toda a vivência do luto.

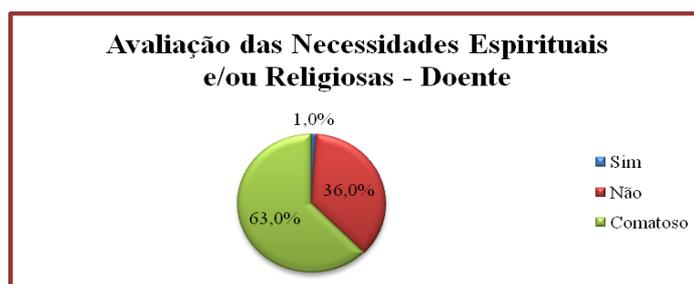
Gráfico 24 – Reconhecimento da Proximidade da Morte por parte da Família



7. Avaliação das necessidades espirituais e/ou religiosas (doente e família)

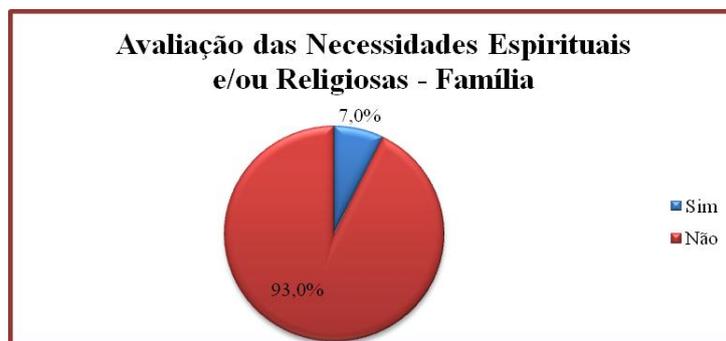
Este foi um aspecto que apenas foi avaliado, ou pelo menos registado, em um doente, dos 96 analisados, sendo que 60 dos quais se encontravam em estado comatoso (62,5%), e nos restantes 35 não houve qualquer referência quer pela equipa médica quer de enfermagem às necessidades espirituais e/ou religiosas apresentadas. Existe a possibilidade desta avaliação ter sido realizada e não ter sido registada.

Gráfico 25 – Avaliação das Necessidades Espirituais e/ou Religiosas do Doente



No que diz respeito à avaliação das necessidades espirituais e/ou religiosas por parte da família, esta foi realizada em apenas 7 casos (7,3%), sendo que nos restantes 89 processos dos doentes não havia qualquer referência à mesma (92,7%). O levantamento destas necessidades é da responsabilidade de qualquer elemento da equipa multidisciplinar, não sendo o resultado obtido minimamente satisfatório. Este resultado deve levar a equipa a reflectir acerca da importância da avaliação destas necessidades assim como acerca da importância que tem o seu adequado registo, de forma a que todos ao tomar conhecimento das mesmas possam enquadrar-se da formulação do plano individual de cuidados.

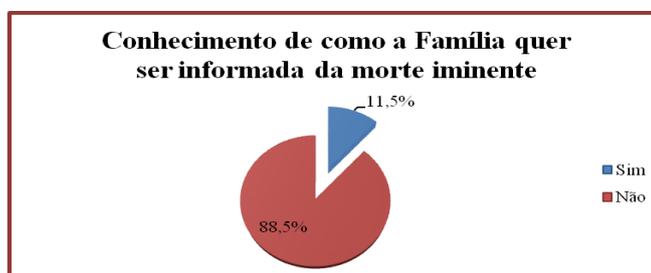
Gráfico 26 - Avaliação das Necessidades Espirituais e/ou Religiosas da Família



8. *Conhecimento de como a família quer ser informada da morte iminente*

Dos 96 doentes em estudo, apenas se encontrou referência ao modo como as suas famílias gostariam de ser informadas da morte do seu ente querido em 11 casos (11,5%). Sendo que nos restantes 85 doentes havia um total desconhecimento acerca do modo como as suas famílias gostariam de ser informadas em caso de falecimento (88,5%).

Gráfico 27 – Conhecimento de como a Família quer ser Informada da Morte



9. *Disponibilização à família, por parte da instituição de saúde, de folhetos informativos (informação escrita relativa a alojamentos, parques de estacionamento, refeitório/bar, w.c.)*

No serviço onde foi realizado o estudo não é prática corrente a entrega deste tipo de folhetos à família dos doentes internados, sendo que os dados obtidos revelam isso mesmo, pois não foi entregue a nenhuma família dos doentes analisados folhetos com estas informações.

10. Explicação do plano de cuidados ao doente e família

Nos 96 processos individuais dos 96 doente analisados, em apenas 2 deles havia referência a ter sido discutido com o doente o seu plano de cuidados (2,1%). Nos restantes 94 processos não havia qualquer informação que levasse a crer que tal tivesse sido realizado (97,9%). Quanto aos familiares, encontrou-se 33 processos de doentes onde era feita referência à discussão juntamente com a família do plano de cuidados do doente (34,4%), mas na sua maioria, isto é, nos restantes 63 processos não houve qualquer referência a ter sido explicado à família qual o plano de cuidados (65,6%).

Existe a possibilidade de ter sido discutido o plano de cuidados quer com o doente quer com a sua família/cuidador, mas a tal não se encontrar registado no processo individual do doente, e ter sido apenas transmitido oralmente nas passagens de turno.

Gráfico 28 – Explicação do Plano de Cuidados ao Doente

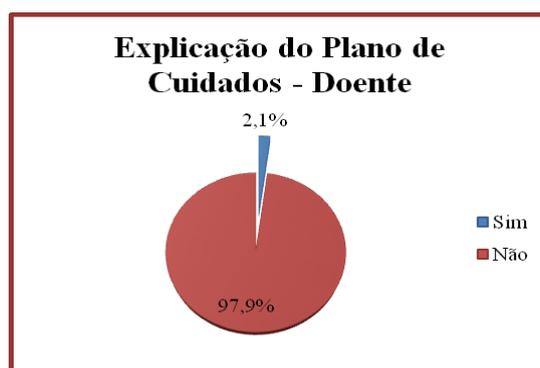
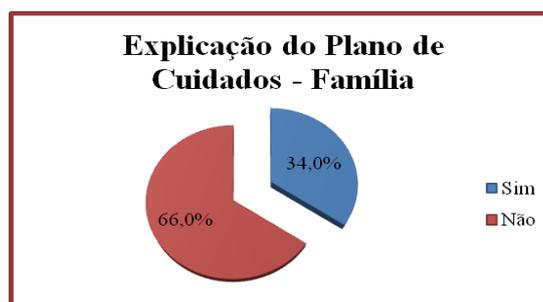


Gráfico 29 – Explicação do Plano de Cuidados à Família

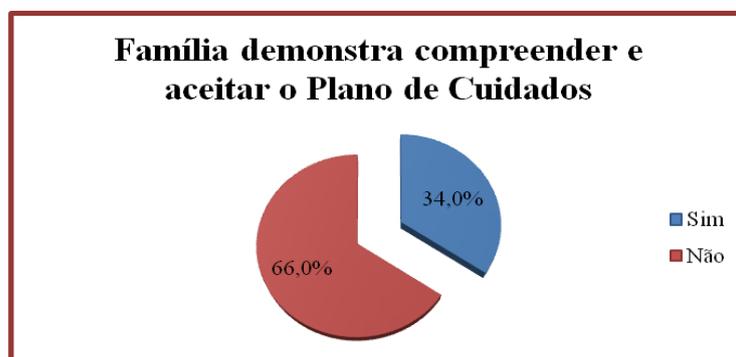


11. Família demonstra compreender e aceitar o plano de cuidados

Dos 33 casos em que foi discutido com a família o plano de cuidados, todos demonstraram compreender e aceitar o mesmo (34,4%). Nos restantes 63 casos onde

não foi explicado à família o plano de cuidados não foi possível depreender se o mesmo fora ou não aceite pela mesma.

Gráfico 30 – Aceitação do Plano de Cuidados por parte da Família



12. Médico de Família ou Serviços de Saúde informados acerca da morte do doente

Em nenhum dos casos analisados houve contacto com o médico de família ou serviços de saúde de forma a informar acerca da morte do doente, uma vez que esta não é uma prática estabelecida no serviço (0%).

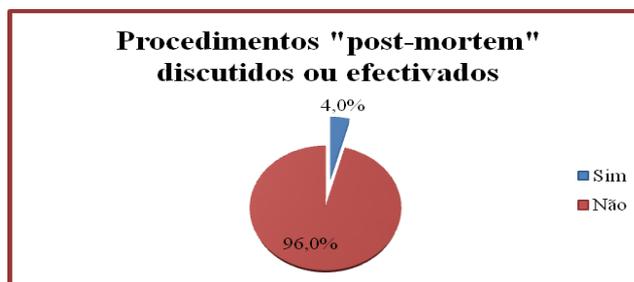
13. Procedimentos relativos ao corpo de acordo com as normas do hospital, tendo em consideração pedidos específicos de ordem religiosa, espiritual e/ou aspectos culturais

Este objectivo foi atingido em todos os doentes (100%).

14. Procedimentos “post-mortem” discutidos ou efectivados

Os cuidados “pós-mortem” são a última fase de acompanhamento do doente de quem cuidámos, e neles nada deve ser banalizado, devendo o doente ser sempre respeitado na sua individualidade¹. Este aspecto apenas foi cumprido em 4 situações, onde foi discutido com a família os procedimentos “post-mortem”. Nos restantes 92 casos não houve qualquer registo a este respeito.

Gráfico 31 – Discussão Prévia dos Procedimentos "Post-Mortem"



15. Informação entregue à família acerca dos procedimentos legais que se seguem, e de que modo obter a certidão de óbito

Este objectivo foi cumprido em 93,8% casos (90 doentes), sendo que nos restantes 6 casos não houve registo acerca da informação entregue à família.

O LCP sugere que estas informações sejam entregues em formato escrito à família, mas grande parte das vezes estas informações são entregues pelo telefone, oralmente.

Gráfico 32 – Informação Entregue à Família acerca dos Procedimentos Legais



16. Entrega folheto acerca do luto à família

Este objetivo não foi cumprido em nenhum dos casos analisados, uma vez que o serviço onde foi realizado o estudo não possui nenhum folheto acerca do luto destinado à família (0%).

Os resultados obtidos são representativos dos dados registados pelos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) no processo individual do doente, sendo que podem não ser o "espelho" da prática diária, pois pode dar-se o caso de em alguns casos a intervenção não ter sido registada por esquecimento, por não ter sido feita ou também pelo seu registo não ser valorizado por estes profissionais. É aqui que assenta uma das maiores vantagens da implementação do LCP, uma vez que este protocolo simplifica os

registos, sistematiza os cuidados, servindo como que um memorando para toda a equipa, na prestação de cuidados ao doente em “agonia”.

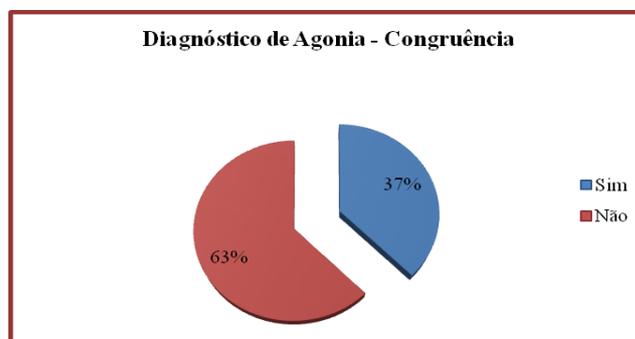
Após a análise dos dados acima descrita, optei por cruzar algumas informações, de forma a perceber se existia congruência entre a data de diagnóstico de “agonia” pela equipa médica e de enfermagem; se apesar de se ter verificado um maior número de enfermeiros a fazer o diagnóstico de “agonia”, se tal tinha repercussões ao nível da sua prática de cuidados, e por fim se existia alguma relação entre a avaliação dos sintomas mais frequentes, de acordo com o género.

Relativamente ao primeiro aspecto, verificou-se não existir congruência entre a equipa médica e de enfermagem quanto à data de diagnóstico de “agonia” num determinado doente. Este aspecto levanta inúmeras questões e traduz uma dificuldade relativa à identificação dos sinais de proximidade da morte.

Ao analisar o estabelecimento do diagnóstico de “agonia” pela equipa médica e de enfermagem, concluiu-se que nos médicos este diagnóstico foi realizado com uma média de 1,25 dias antes da data de falecimento, enquanto que nos enfermeiros foi realizado com uma média de 1,53 dias, o que através do Teste Wilcoxon-Mann-Witney, como $p=0,026 (<0,05)$, conclui-se ser um resultado estatisticamente significativo.

Tal como se pode constatar, fazer o diagnóstico de morte eminente não é uma tarefa fácil, exigindo da equipa de saúde treino para o fazer¹⁶. Apesar da dificuldade já reconhecida, é fundamental que a equipa multidisciplinar que acompanha estes doentes e suas famílias esteja em concordância quanto a este diagnóstico, pois este é o primeiro passo para que as informações entregues à família sejam as verdadeiras e semelhantes seja qual for o elemento da equipa a transmiti-las.

Gráfico 33 - Congruência entre a Equipa Médica e de Enfermagem quanto ao Diagnóstico de
“Agonia”

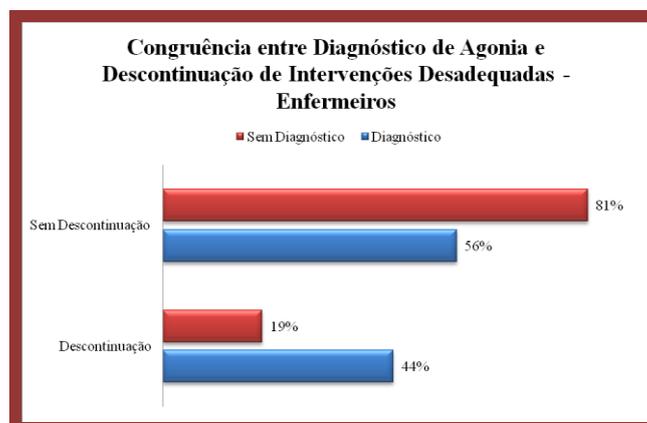


No que diz respeito ao facto da equipa de enfermagem diagnosticar em grande parte dos doentes, mais cedo que os médicos a sua fase agónica, constatou-se que tal facto nem sempre traduz numa alteração da prática, isto é, ao analisar os dados, verificou-se que apesar dos enfermeiros conseguirem diagnosticar a “agonia” nos seus doentes, não conseguem depois adequar os cuidados que prestam, nomeadamente no que diz respeito à suspensão de intervenções de enfermagem desadequadas para a fase que o doente está a viver e adequação de práticas como são os cuidados à boca.

Ao analisar a interferência do diagnóstico de “agonia” pelos enfermeiros sobre a adequação dos cuidados prestados, aplicando o teste χ^2 obteve-se um valor de 4,312 com $p=0,038$ ($<0,05$), logo, é possível concluir que apesar da existência do diagnóstico de “agonia”, não foram descontinuadas as intervenções de enfermagem desadequadas a esta fase.

Importa no entanto não esquecer que os dados obtidos são fruto dos registos efectuados, e que nem sempre todas as informações são devidamente datadas e registadas.

Gráfico 34 – Adequação das Intervenções de Enfermagem aos Doentes em “Agonia”

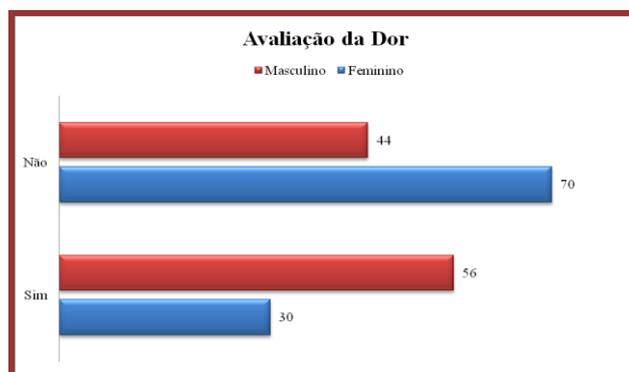


Relativamente à avaliação dos sintomas por parte dos enfermeiros, foi interessante constatar que apenas existe relevância estatística no que diz respeito à avaliação da dor, sendo este o único sintoma onde se verificou uma diferença significativa na sua avaliação de acordo com o género, pois apenas 9 doentes do sexo feminino (30%) viram este sintoma correctamente avaliado, enquanto foram 37 os doentes do sexo masculino (56,1%) onde este sintoma foi avaliado e correctamente registado (Gráfico 35). Todavia, e apesar já muito debatido nas instituições de saúde, verifica-se uma limitação quanto ao registo da avaliação da dor de forma sistemática.

Ao analisar a avaliação da dor pelos enfermeiros de acordo com o género do doente, aplicando o teste χ^2 obteve-se um valor de 5,613 com $p=0,018$ ($<0,05$), foi possível verificar que este sintoma é mais avaliado nos homens do que nas mulheres.

Regra geral a prevalência da dor é superior nas mulheres no que nos homens^{9,68,76}, que apresentam geralmente dores múltiplas, enquanto os homens caracterizam as suas dores como únicas e intensas⁶. O facto de no serviço onde foi realizado o presente estudo se ter verificado existir uma maior avaliação da dor nos homens no que nas mulheres levanta inúmeras questões quanto aos motivos que estão na génese deste facto, o que daria por si só um outro trabalho de investigação.

Gráfico 35 - Avaliação da Dor de acordo com o Género



Tal como já foi referido anteriormente, os resultados obtidos são resultado exclusivo da recolha das informações registadas pela equipa médica e de enfermagem no processo individual de cada doente, mas, contrariamente ao pretendido, nem sempre este registo traduz inteiramente a prática de cuidados nem a situação específica do doente. A escassez de informação nos registos pode resultar de um esquecimento por parte dos profissionais que prestam cuidados ao doente, mas também pode ser resultado da desvalorização da importância desses dados pela mesma equipa.

Um dos objectivos que a implementação do LCP em meio hospitalar apresenta, é permitir e exigir da equipa de saúde, registos sistematizados e correctamente datados, o que facilita a comunicação dentro da própria equipa, uma vez que este documento é comum a todos os elementos, independentemente da sua área de intervenção. O LCP evita desta forma a repartição do doente pelos profissionais que dele cuidam, pois em vez disso, permite que a atenção de todos seja dirigida para um mesmo alvo, com os mesmos objectivos. Só assim é possível falar de promoção de conforto e de dignidade em fim de vida.

Muitas informações respectivas a determinados cuidados, como são exemplo os cuidados à boca e os posicionamentos segundo o conforto do doente, nem sempre são registadas no processo individual do doente, apesar de habitualmente serem transmitidas oralmente nas passagens de turno, que representam momentos muito ricos pelas informações neles contidas.

Após a análise dos resultados obtidos, com o objectivo de caracterizar os cuidados de saúde prestados ao doente em “agonia” num serviço de medicina com especialidades

médicas num hospital de oncologia, foi possível identificar alguns aspectos que necessitam ser aperfeiçoados assim como práticas que devem ser alteradas.

Muitas vezes os profissionais justificam a ausência de registos pormenorizados com a escassez de tempo para o efeito, daí ser bastante vantajoso o conhecimento e implementação do LCP, uma vez que este protocolo/formulário para além de dirigir a prática de cuidados para as verdadeiras necessidades dos doentes em “agonia”, permite o registo destas mesmas práticas, de forma sistemática e simplificada, o que permite rentabilizar o tempo, permitindo aos profissionais ter mais tempo disponível para o acompanhamento de cada doente e família.

Daí, surgem como propostas de mudança:

- ✓ Realizar acções de formação para toda a equipa acerca dos cuidados ao doente em “agonia”, de forma a sensibilizar a equipa para uma melhoria de cuidados a estes doentes e suas famílias.
- ✓ Registar no processo individual do doente aquando a sua admissão no serviço, a informação que o doente e a sua família possuem acerca da doença.
- ✓ Desenvolver um folheto informativo que contenha informações relativas ao serviço (horário e número de visitas permitidas, elevadores, localização e horário do bar e refeitório, localização das casas de banho e caixa multibanco, funcionamento do parque de estacionamento e localização das respectivas máquinas de pagamento, serviços de assistente social, capelão, barbeiro/cabeleireiro e voluntários).
- ✓ Estabelecimento de contacto com o médico assistente do doente por parte da equipa de enfermagem assim que esta identifique no doente sinais de “agonia”, para confirmação deste diagnóstico, revisão terapêutica, suspensão da medicação sem efeito imediato e implementação de medidas terapêuticas como a prescrição de fármacos em dose de resgate (dor, náuseas e vômitos, agitação, estertor e dispneia).
- ✓ Registar nos diários de enfermagem a decisão de suspender as intervenções que não trazem benefício imediato para o doente como é o caso dos posicionamentos para prevenção de úlceras de pressão e do tratamento de feridas com intuito curativo.

- ✓ Identificar e registar no processo individual do doente quais as suas necessidades religiosas e espirituais, assim como as da sua família.
- ✓ Registar no processo individual do doente quais as informações que lhe foram entregues acerca dos objectivos terapêuticos e do consequente plano de cuidados a desenvolver, e se o doente e a sua família compreenderam e aceitaram.
- ✓ Identificar e registar a pessoa de referência para o doente, o seu contacto, e a forma como esta deseja ser informada da morte do doente, e assim que este contacto seja realizado deve ser também devidamente registado no processo individual do doente.
- ✓ Executar os cuidados à boca pelo menos de 4/4 horas e registar nos diários de enfermagem a periodicidade e de que forma estes cuidados foram realizados.
- ✓ Registar nos diários de enfermagem o padrão de eliminação vesical a cada quatro horas, assim como o de eliminação intestinal a cada doze horas.
- ✓ Procurar junto da família se existem alguns aspectos a respeitar aquando a realização dos cuidados “post-mortem”.
- ✓ Desenvolver um folheto informativo destinado à família do doente, que contenha as orientações sobre os trâmites legais a respeitar após a morte do doente, as diligências a ter com a agência funerária (contacto, fornecimento de roupa e documentos do doente), e onde esteja também registado o horário da casa mortuária. Assim que esta informação seja entregue, preferencialmente por escrito, à família do doente, tal deve ser registado no processo individual do doente.
- ✓ Registar a realização dos cuidados “post-mortem”, o encaminhamento do doente para a casa mortuária e encaminhamento do espólio do doente.
- ✓ Criar um folheto informativo acerca do Luto, destinado à família do doente, a ser entregue aquando a morte do mesmo.

6. CONCLUSÃO

A fase agónica corresponde assim ao momento crucial do processo do morrer¹⁴.

Pelo que é vital promover uma esperança de conforto para quem morre, fazendo sentir-se amado, lembrado e sobretudo, respeitado. É importante proporcionar momentos de reflexão, que permitam ao doente transcender-se, e assim, encontrar o sentido para a sua vida. “(...) a presença de algo mais, do sopro que o torna leve e repleto do amor, da presença de quem ama.”¹⁰

A discussão acerca da última fase final da vida, dos últimos dias ou horas de vida, tem como objectivo primordial a melhoria dos cuidados prestados, quer ao doente, como à sua família, devendo por isso ser estimulada e ampliada. Para isso, é também necessário que ocorra uma maior investigação nesta área específica, procurando a aquisição de evidências científicas que sirvam de base à prática excelente, destinada a todos os doentes que conosco partem para o outro lado da vida.

Em Portugal foram realizados dois trabalhos de investigação envolvendo o LCP, tendo sido o primeiro o estudo desenvolvido no IPO do Porto, onde a autora pretendia caracterizar os cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em “Agonia” num Serviço de Cuidados Paliativos, e o segundo a tradução e validação do LCP, versão comunitária, para português, trabalho este que foi executado por uma enfermeira no Centro de Saúde dos Olivais.

Ao analisar o primeiro trabalho também este realizado num hospital de oncologia, foi interessante constatar as diferenças nos resultados obtidos, nomeadamente ao nível da revisão da terapêutica, suspensão de tratamentos inúteis, informação dada ao doente e família relativa a diagnóstico, explicação de plano de cuidados, que no serviço de cuidados paliativos do IPO do Porto são práticas correntes, talvez por se tratar de um serviço cuja filosofia de cuidados assenta nos pilares estabelecidos dos cuidados paliativos, e onde os profissionais de saúde se encontram preparados para o cuidado ao doente em fim de vida de uma forma mais completa e global.

Neste presente estudo, realizado no Serviço de Oncologia Médica com Especialidades Médicas, concluiu-se a existirem ainda algumas dificuldades ao nível do diagnóstico da

agonia, assim como dos cuidados quer de enfermagem quer médicos prestados aos doentes nos seus últimos dias de vida. Nem sempre os registos traduzem com clareza e exactidão a prática diária dos serviços, e acredito que seja este o motivo que conduz a tais resultados.

Após a análise dos resultados foi possível verificar que alguns cuidados previstos no LCP são frequentemente implementados (registados) no Serviço de Medicina com Especialidades Médicas enquanto outros cuidados são postos em prática com pouca frequência ou nunca.

São exemplos dos primeiros o diagnóstico de “agonia” pelos enfermeiros, a prescrição de terapêutica de resgate para a dor, as poucas avaliações da glicémia capilar nos últimos três dias de vida, a reduzida ocorrência de entubações nasogástricas nos últimos três dias de vida, o início da perfusão até quatro horas após a prescrição médica, a avaliação da perfusão em curso, a avaliação e registo da avaliação vesical a cada quatro horas e da eliminação intestinal a cada doze horas, os cuidados ao corpo de acordo com as normas da instituição respeitando aspectos específicos de ordem religiosa/espiritual ou cultural, os procedimentos “post-mortem”, e por fim a entrega à família das informações relativas aos procedimentos legais a respeitar e levar a cabo.

Por outro lado, os aspectos menos valorizados nos registos e/ou menos realizados foram: o diagnóstico de “agonia” pela equipa médica atempadamente; registo da informação correspondente ao modo como a família pretende ser contactada em caso de morte do seu ente querido; o fornecimento de informação acerca do diagnóstico, plano de cuidados e da proximidade da morte; revisão terapêutica e suspensão da medicação e intervenções não adequadas como são o caso as análises clínicas e antibioterapia durante os últimos três dias de vida; suspensão de intervenções de enfermagem desadequadas e implementação de medidas de conforto como é o caso dos cuidados à boca; correcta avaliação dos sintomas mais frequentes durante a “agonia”; avaliação das necessidades espirituais dos doentes e famílias e por último o apoio no luto, que é uma prática inexistente no serviço, uma vez que não existe no serviço nenhum documento escrito informativo destinado à família acerca do luto (exceptuando em situações onde algum familiar é seguido em consultas psicologia e/ou psiquiatria).

Sendo a base da Enfermagem o Cuidar, perante o doente em “agonia”, o objectivo da sua intervenção passa pela ajuda na satisfação das necessidades humanas básicas, assim como pela promoção de bem-estar e conforto, através de um conjunto de medidas e intervenções que visem a obtenção do maior bem-estar e na melhor adaptação possível à situação de doença.

Desta forma, é fundamental que tal como toda a equipa de saúde, o Enfermeiro se empenhe na implementação de medidas que visem o alívio de sintomas, a resolução de problemas, facilitando os processos adaptativos, procurando deste modo, ser um elo facilitador da comunicação entre doente/família, assim como um agente activo dentro da equipa, e em quem o doente e família confiem plenamente.

Ao ter como objectivo responder às necessidades apresentadas pelo doente e família, é necessário romper com as rotinas instituídas, exigindo a toda a equipa uma maior flexibilidade. Como exemplo temos a periodicidade em que devem ser realizados os posicionamentos, sendo que a sua alternância deve ser baseada, tendo sempre na sua base de decisão o bem-estar do doente, e não a habitual razão de prevenção das úlceras de pressão.

O LCP garante um final de vida digno e sereno para os doentes em fim de vida, pelo que em 2004 foi recomendada a sua aplicação, pelas linhas orientadoras de Nice para cuidados paliativos e suporte a doentes oncológicos.

A investigação científica é um processo que permite a resolução de problemas relacionados com o conhecimento dos fenómenos do mundo real, no qual vivemos²⁶. Desta forma o desenvolvimento de um trabalho de investigação é uma forma motivadora e fidedigna de pesquisar e aprofundar conhecimentos sobre um determinado interesse, que neste contexto específico está relacionado com a enfermagem.

Durante a realização de um trabalho desta natureza é inevitável o surgimento de limitações, no entanto o seu reconhecimento permite um crescimento e aperfeiçoamento em situações futuras. Contudo, não deixa de ser motivador e um contributo para o desenvolvimento através de uma base científica sólida que funcione como guia orientador dos cuidados de enfermagem. Na situação concreta desta investigação as

limitações encontradas prendem-se com a inexperiência da investigadora em trabalhos de investigação, que foi um aspecto limitativo na elaboração do instrumento de colheita de dados. Relativamente às sugestões, considero pertinente sugerir novos trabalhos de investigação no âmbito deste mesmo tema, no sentido de perceber qual o/s motivo/s que levam os enfermeiros a avaliar mais a dor nos homens; e outro no sentido de desenvolver um protocolo relativo aos cuidados à boca a doentes dependentes de terceiros.

A realização deste estudo assim como a divulgação das suas conclusões pretende contribuir para a divulgação da importância e vantagens da implementação do LCP, assim como também para uma maior sensibilização para as necessidades dos doentes em “agonia” e suas famílias, alertando também para a importância dos registos efectuados, pois só assim é possível desenvolver uma prática reflexiva e objectivada na excelência dos cuidados, na promoção e na preservação da dignidade de cada doente.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abiven, Maurice (2001). *Para uma morte mais humana: Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. Lusociência: 2ª edição, Loures, ISBN 972-8383-25-8.
2. Astudillo, Wilson; Mendinueta, Carmen; Astudillo, Edgar (2002). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Eunsa: 4ª edição, Pamplona; ISBN 84-313-1966-6, p.39-70.
3. Barbosa A (2006). Luto In Barbosa, A.; Neto, Isabel(Coords) - *Manual de Cuidados Paliativos*. Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa: 1ª edição. Lisboa, p.379-395.
4. Barón F, Raposo C, & Aguire Y (2006). *Última etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractários Y sedación*. Med Clin. Barcelona, 127(11):421-408.
5. Borrell R, Carreras M (1996). Aspectos espirituales In Gómez-Batiste, X.; Dimingo, J. Planas; Casas, J. Roca; Quemada, P. Viladiu. *Cuidados paliativos en oncología*. Editorial JIMS^{S.A.}, Barcelona, ISBN 84-7092-426-5.
6. Brattberg G, Parker MG, Thorslund M. (1996). *The prevalence of pain among the oldest old in Sweden*. Pain; 67(1):29-34.
7. Breibart WS(2009). *Retidão, integridade e cuidado: como viver frente à morte*. Revista Brasileira de Cuidados Paliativos; 2:5-15.
8. Capelas M, Neto I (2006) Organização de Serviços. In Barbosa, A.; Neto, Isabel(Coords). *Manual de Cuidados Paliativos*. Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa: 1ª edição. Lisboa, p.295-308.
9. Catala E, Reig E, Artes M, Aliaga L, Lopez JS, Segu JL. (2002). *Prevalence of pain in the Spanish population: telephone survey in 5000 homes*. Eur J Pain; 6(2):133-40.

10. Cervo F, Bryan L, & Farber S (2006). *To PEG or not to PEG: a review of evidence for placing feeding tubes in advanced dementia and the decision-making process. Geriatrics*, 61(6):30-5.
11. Corrêa, Santiago Rodriguez (2011). O Cuidar do Moribundo nas Últimas 48 Horas. In Santos, Franklins Santana - *Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas*, Editora Atheneu, Sao Paulo, ISBN 978-85-388-0158-0; p.625-635.
12. Cowan JD (2000). *The dying patient*. *Current Oncology Reports*; 2:331-7.
13. Dalal S, & Bruera E (2004). Dehydration in cancer patients: to treat or not to treat. *J. Support Oncol*, 2(6):467-79,483.
14. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K (2004). *“Oxford Textbook of Palliative Medicine “*, New York, Oxford University Press, 3ª ed.
15. Eagar K, Gordon R, Hodgkinson A, Green J, Eagar L, Erven J et al. (1997). *The Australian National Sub-acute and Non-acute Classification: report of the National Sub-acute and Non- acute Casemix Classification Study*. University of Wollongong; ISBN 086418 456 5. Disponível em URL: http://chsd.uow.edu.au/Publications/pre2001_pubs/snapstudy1997.pdf
16. Ellershaw J, Ward C (2003). *Care of the dying patient: the last hours or days of life*. *BMJ*; Jan 4 (326) p. 30-34.
17. Ellershaw J, Wilkinson S et al (2003). *Care of Dying, a pathway to excellence*. New York: Oxford University Press; ISBN 0 19 850933 2.
18. Elsayem A, Fisch M, De Lima L (2004). Symptom assessment in cancer. In Bruera E, De Lima L, Roberto W, Farr W, editors. *Palliative care in the developing world: principles and practice*. Houston: IAHPC Press; p.95-105.
19. Emanuel L, Ferris F, Von Gunten C, & Von Roen J (2001). *The process of dying and managing the death event*. *Prim Care*, 28 (2): 329-38.
20. European Association for Palliative Care. Definition of Palliative Care [internet], 1998. [acesso em 2012 Set 20]. Disponível em: www.eapcnet.eu/about/definition.html
21. Ezekiel JE, Emanuel JH, Linda LE (2007). *Harrison's principle of internal medicine*. 17ª ed. New York:McGraw-Hill; p.66-80.

22. Fauci A, Braunwald E, Kasper D, Jameson J, et al. (2008). *Harrison's Principles of Internal Medicine*, 17th Edition. USA: The McGraw-Hill Companies, Inc.
23. Ferris F (2004). *Last Hours of Living*. Clin Geriatr Med, 20(4):641-667.
24. Figueiredo, Cândido de (1991). *Grande Dicionário da Língua Portuguesa, Volume I (A a G)*, 24^a Edição, Bertrand Editora, ISBN 972-25-0083-X, Lisboa.
25. Filliozat, Isabelle (1997). *A Inteligência do Coração*. Editora Pergaminho, 1^a edição, ISBN 2-7096-1771-4, p. 30-144.
26. Fortin, Marie-Fabienne (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lusodidacta; Loures, ISBN 978-989-8075-18-5.
27. Frias, Cidália de Fátima Cabral (2003). *A Aprendizagem do Cuidar da Morte: um desígnio do enfermeiro em formação*. Lusociência, ISBN 972-8383-50-9, p. 25-62.
28. Fürst C, & Doyle D (2004). *The terminal phase*. In D. Derek, G. Hanks, N. Cherney, & K. Calman, Oxford Textbook of Palliative Medicine (Third ed., p. 1119-1133). Oxford University Press.
29. Gambles M et al (2006). *The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions*. International Journal of Palliative Nursing, Vol 12, n° 9.
30. Gómez-Batiste X, Dimingo J Planas, Casas J Roca, Quemada P Viladiu (1996). *Cuidados paliativos en oncología*- Editorial JIMS^{S.A.}, ISBN 84-7092-426-5, Barcelona, p. 217, 218,237-24.
31. Gonçalves F, & Monteiro C (2004). *Sintomas respiratórios no cancro avançado*. Medicina Interna, 7(4):225-233.
32. Gunten C, Ferris F, & Weissman D (2001). Fast Facts and Concepts #39: USING NALOXONE. Obtido em 25 de Jan de 2010, the End-of-Life Physician Education Resource Center: <http://www.eperc.mcw.edu/EPERC>
33. Hallenbeck J. (2003). *Palliative Care Perspectives* (First ed.). Oxford University Press.
34. Harlos M, Kraukauer E, & Quinn T (2010). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. In G. Hanks, N. Cherny, N. Christakis, M. Fallon, S. Kaasa, & R.

- Portenoy, Oxford, Textbook of Palliative Medicine (Fourth Edition ed., pp.1550-1568). Oxford University Press.
35. Hennezel M, Jean-Yves L (2000). *A arte de morrer*. Lisboa: Editorial notícias. ISBN 2-221-08220-61.
36. Hennezel, Marie de (2003). *Nós não nos despedimos: Uma reflexão sobre o fim da vida*. Editorial Notícias, Lisboa, ISBN 972-46-1198-1, p.97, 174,175.
37. Henriques MF, Monteiro ZCS (1993). *O Enfermeiro e a Morte*. Revista Servir 1: 9-17.
38. Hicks F, & Rees E (2008). *A 'pain-free' death*. British Medical Bulletin, 88(1) p.23-41.
39. Hinshaw DB (2004). Spiritual issues at the end of life. Clinics in Family Practice; 6:423-34.
40. Jack B A, Gamble M, Murphy D, Ellershaw J F (2003). *Nurses' perceptions of the LCP for the dying patient in a acute hospital setting*. International Journal of Palliative Nursing; 9 (9):375-381.
41. Kinder C, Ellershaw J. (2003). *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; ISBN 0 19 850933 2; p.11-41.
42. Kovács, M. (2003). *Bioética nas questões da vida e da morte*. Psicologia USP, 14 (2):115-167.
43. Kristjanson L, McPhee I, Pickstock S, et al (2001). *Palliative care nurse's perceptions of good and bad deaths and care expectations: a qualitative analysis*. International Journal of Palliative Care Nursing, 7(3):129-139.
44. Kubler-Ross E (1998). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
45. Lepine M, & Prazos J (2007). *Medical and nursing care for patients expected to die in the Emergency Department*. Emergencias, 19:201-210.
46. Litcher I, Hunt E (1990). *The last 48 hours of life*. J Palliat Care; 6:7-15.

47. 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>
48. LoBiondo-Wood G, Haber J (2001). *Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação Crítica e Utilização*. 4ª Edição. Guanabara Koogan; Rio de Janeiro.
49. Lozano A, Borrel R, Albuquerque E, Novellas A (1996). Cuidados en la situación de agonía. In La Declaración de Barcelona'95 de cuidados Paliativos. Editorial JIMS, S.A., Barcelona. ISBN 84-7092-426-5; p.215-247.
50. Magalhães, José Carlos (2009). *Cuidar em Fim de Vida: Experiência durante a formação inicial de enfermeiros*. Coisas de Ler, Lisboa, ISBN: 978-989-8218-07-0.
51. Manole M, & Hickey R (2006). *Preterminal gasping and effects on the cardiac function*. Crit Care Med. 34(12 supl):438-441.
52. Marik PE, Zaloga GP (2001). *GPR in terminally ill patients? Resuscitation*; 49:99-103.
53. McIllMurray MB, Warren MR (1989). *Evaluation of a new hospice: the relief of symptoms in cancer patients in the first year*. Palliat Med; 3:135-40.
54. Mellveen K, Morse J (1995). *The role of comfort in nursing care:1900-1980*. Clinical Nursing Research, 4 (2):127-148.
55. Mercandante S, Intravaia G, & Villari P (2009). *Controlled Sedation for Refractory Symptoms in Dying Patients*. J. Pain Symptom Manage, 37(5):771-9.
56. Mercandante S, Ferrera P, Di Emidio L, Arcuri E, Tirelli W (2010). *When the progression of disease lowers opioid requirement in cancer patients*. Clin J Pain, 26(1):56-7.
57. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa; 2010. [acesso em 2013 Jan 13]. Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>
58. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S (2000). *Risk factors for death rattle in terminally ill cancer patients: a prospective exploratory study*. Palliat Med; 14:19-23.

59. Neto I G.(2005). *Antibioterapia em doentes terminais: utilização subcutânea de uma cefalosporina de 3ª geração (ceftriaxone)* [Tese de mestrado]. Lisboa: Universidade de Lisboa.
60. Neto I G. (2006). *Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos*. In: Barbosa A, Neto I, editores. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; ISBN 978-972-9349-21-8; p. 27 – 52.
61. Olarte J, & Guillén D (2001). *Ethical Dilemmas in Palliative and End-of-Life Care in Spain: The Definition of “Terminality”: The Tradition of the Agonía*. *Cancer control*, 8(1): 46-54.
62. Overill S. (2003). *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; ISBN 0 19 850933 2; p.1-10.
63. Pacheco, Susana (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal, perspectiva ética*. Loures: Lusociência.
64. Perkin R, & Resnik D (2002). *The agony of agonal respiration: is the last gasp necessary?* *J Med Ethics*, 28(3):164-169.
65. Pessini L, Bertachini L (2009). *Cuidar do ser humano; ciência, ternura e ética*. São Paulo: Paulinas/Centro Universitário São Camilo.
66. Polit DF, Beck CT, Hungler BP (2009). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. 5ª Edição, ISBN 0-7817-2557-7. Artmed Editora, São Paulo.
67. Puerta A, & Bruera E (2007). *Hidratación en Cuidados Paliativos: cuándo, cómo, por qué*. 14(2):104-120.
68. Queiroz LP, Barea LM, Blank N (2006). *An epidemiological study of headache in Florianopolis*. Brazil. *Cephalalgia*; 26(2):122-7.
69. Querido A, & Guarda H (2006). *Hidratação em fim de vida*. In A. Barbosa, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (p. 309-319). Lisboa: Ed. Faculdade de Medicina de Lisboa.
70. Reuben, D.B.; Mor, V. (1986). *Dyspnea in terminally ill cancer patients*. *Chest*; 89:234-6.

71. Ross D, Alexander C (2001). *Management of Common Symptoms in Terminally Ill Patients: Part I. Fatigue, Anorexia, Cachexia, Nausea and Vomiting*. Am Fam Physician, 64(5):807-814.
72. Rothaermel S, Bischoff S, Bockenheimer-Lucius R, Frewer A, Wehkamp K, Zuercher G, et al (2009). *Ethical and legal points of view in parenteral nutrition – Guidelines on Parenteral Nutrition*. Chapter 12. Ger Med Sci.;7(16).
73. Sapeta P, Lopes M (2007). *Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente*. Referência. 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
74. Saporetti LA (2009). *Espiritualidade em cuidados paliativos*. In: Santos FS, editor. *Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu; p.269-81.
75. Seymour J (2004). *What’s in a name? A concept analysis of key terms in palliative care nursing*, In Payne, S.; Seymour, J.; Ingleton, C. (eds.), *Palliative Care Nursing: Principles and evidence for practice*, Berkshire, Open University Press, p.55-74.
76. Smith BH, Elliot AM, Chambers WA, Smith WC, Hannaford PC, Penny K (2001). *The impact of chronic pain in the community*. Fam Pract; 18(3):292-9.
77. Stone P, Rees E, & Hardy J (2001). *End of life care in patients with malignant disease*. Eur J Cancer, 37(9):1070-1075.
78. Thorns A, & Garrard E (2004). *Ethical issues in care of the dying*. In J. Ellershaw, & S. Wilkinson, *Care of the dying – A pathway to excellence* (p. 62-73). Oxford University Press.
79. Twycross RG, & Lack SA (1986). *The mouth*. In: Twycross, R. G., y Lack, S.A. (eds.): *Control of alimentary symptoms in a far advanced cancer*, p.12-39. Churchill Livingstone. Edimburgo.
80. Twycross R (2000). *Medicina Paliativa: Filosofia y consideraciones éticas*. Acta Bioethica.(1);22-27.
81. Twycross R (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Lisboa.

82. Walsh K, Kowanko I (2002). *Nurses' and patients' perception of dignity*. International Journal of Nursing Practice; (8):143-151.
83. Watson, Jean (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. Lusociência, ISBN 972-8383-33-9, Loures, p.51-95.
84. Watson M, Lucas C (2005). *Oxford Handbook of Palliative Care*. 1ª ed. New York: Oxford University Press; ISBN 978-0-19-923435-6.

ANEXO I

Consentimento da Comissão de Ética para a Realização da Investigação

ANEXO II

Autorização da Direcção do Hospital para a realização do Trabalho de Investigação

APÊNDICE I

Formulário para a Colheita de Dados

Instrumento de Colheita de Dados, com Base no *Liverpool Care Pathway*
(Versão 12)

Nome: _____

Hospital: _____ Serviço: _____

Mês de Óbito: _____ Ano de Óbito: _____ Género: _____

Idade: _____ N.º Identificação: _____ N.º Processo: _____

Diagnóstico Primário: _____

Avaliação dos últimos 3 dias de vida

1. Referência no diário clínico ao diagnóstico de Agonia. Sim Não
(Data: / /)
2. Referência no diário de enfermagem ao diagnóstico de Agonia. Sim Não
(Data: / /)
3. Revisão da medicação actual e descontinuação da medicação fútil. Sim Não
4. Instituída medicação subcutânea PRN para:
 - 4.1. Dor – Analgesia Sim Não
 - 4.2. Agitação – Sedativos Sim Não
 - 4.3. Náuseas e Vômitos – Anti-eméticos Sim Não
 - 4.4. Dispneia – Ansiolíticos/Relaxantes Musculares/Opióides Sim Não
5. Necessidades de intervenção revistas.
 - 5.1. Análises Sanguíneas Sim Não N/A
 - 5.2. Antibioterapia Sim Não N/A
 - 5.3. Medicação Endovenosa Sim Não N/A
 - 5.4. Indicação para Ordem de Não Reanimar Sim Não
 - 5.5. Descontinuadas Intervenções de Enfermagem desadequadas. Sim Não
 - 5.6. Avaliação de Sinais Vitais de Rotina Sim Não
 - 5.7. Pesquisa de Glicémia Capilar Sim Não
 - 5.8. Oxigenoterapia Sim Não
 - 5.9. Entubação Nasogástrica Sim Não

Enf.ª Inês Antunes

1

- 5.10. Hidratação/Medicação por via subcutânea. Sim Não
6. Avaliação pelos profissionais de saúde, dos sintomas esperados, pelo menos de 4/4h.
- 6.1. Avaliação da dor de 4/4h. Sim Não
- 6.2. Avaliação do estado de agitação de 4/4h. Sim Não
- 6.3. Avaliação das secreções respiratórias de 4/4h. Sim Não
- 6.4. Avaliação de náuseas e vômitos de 4/4h. Sim Não
7. Procedimentos a cumprir:
- 7.1. Cuidados de Higiene Oral (4/4h). Sim Não
- 7.2. Administração da terapêutica de forma segura e correcta. Sim Não N/A
- 7.3. Início de perfusão até 4 horas após prescrição médica Sim Não N/A
- 7.4. Avaliação da perfusão contínua em curso. Sim Não N/A
- 7.5. Eliminação vesical (vigiada a cada 4h) Sim Não
- 7.6. Trânsito intestinal avaliado a cada 12h, despistando agitação causada por obstipação. Sim Não
8. Comunicação em Português de forma adequada com:
- 8.1. Doente Sim Não Comatoso
- 8.2. Família Sim Não
9. Percepção/Conhecimento do diagnóstico:
- 9.1. Doente Sim Não Comatoso
- 9.2. Família Sim Não
10. Reconhecimento da morte iminente
- 10.1. Doente Sim Não Comatoso
- 10.2. Família Sim Não

Enf.ª Inês Antunes

2

Necessidades Espirituais e/ou Religiosas

11. Avaliação das necessidades espirituais e/ou religiosas com:

- 11.1. Doente Sim Não Comatoso
11.2. Família Sim Não

Comunicação entre Família e Equipa de Saúde

12. Conhecimento de como a família quer ser informada da morte iminente. Sim Não

13. Disponibilização à família, por parte da instituição de saúde, de folhetos informativos (informação relativa a alojamentos, parques de estacionamento, refeitório/bar, w.c.,....) Sim Não

14. Explicação do plano de cuidados a:

- 14.1. Doente Sim Não
14.2. Família Sim Não

15. Família demonstra compreender e aceitar o plano de cuidados. Sim Não

Cuidados após a morte

16. Médico de Família ou Serviços de Saúde informados acerca da morte do doente. Sim Não

17. Procedimentos relativos ao corpo de acordo com as normas do hospital, tendo em consideração pedidos específicos de ordem religiosa, espiritual e/ou aspectos culturais. Sim Não

18. Procedimentos “post-mortem” discutidos ou efectivados. Sim Não

19. Informação entregue à família acerca dos procedimentos legais que se seguem, e de que modo obter a certidão de óbito. Sim Não

20. Entregue folheto acerca do luto à família. Sim Não

Enf.ª Inês Antunes

3