



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

Relatório de Prática Clínica em Cuidados Paliativos

Utilização de terapêutica e hidratação subcutânea em pacientes com doença crónica avançada

Mestrado em Cuidados Paliativos

Rita Mónica Barata Esteves

Orientador

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

julho, 2013



Relatório de Prática Clínica em Cuidados Paliativos Utilização de terapêutica e hidratação subcutânea em pacientes com doença crónica avançada

Rita Mónica Barata Esteves

Orientador

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

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

julho, 2013

Agradecimentos

A concretização de qualquer projeto é resultado do esforço e dedicação do seu autor. O crescimento de um trabalho que nasce de um esboço pessoal alicerçado no apoio e colaboração dos outros.

À Professora Doutora Ana Paula Sapeta, orientadora pedagógica deste trabalho, pela disponibilidade e prontidão demonstradas em todo o percurso académico e pela dedicação, incentivo e paciência manifestada na colaboração e direção de todo o percurso envolvente deste relatório

À Enfermeira CP e Dra CG pela forma como me acolheram na sua equipa, pela disponibilidade e amizade evidenciadas. Os meus parabéns pelo trabalho desenvolvido. Um exemplo que nunca esquecerei. Aprendi convosco como é possível, desde que nunca se desista...

Aos doentes e familiares, com os quais compartilhei lágrimas e sorrisos, que permitiram que tudo isto fosse possível, que me ajudaram a crescer pessoalmente e profissionalmente agradeço-lhes mais uma vez: Obrigada por me deixar cuidar de si.

À minha companheira de *"luta"*, Enfermeira Ana Paula Lopes, que permitiu o desabafo nos momentos de crise e insegurança, pela amizade e apoio imensuráveis. A coincidência de um atraso que, no início nos colocou lado a lado numa sala de aula e que mais tarde nos levou à partilha de momentos únicos que ficam para mais tarde recordar.

Sem querer correr o risco de esquecer alguém, agradeço a todos os que de alguma forma tocaram esta etapa de crescimento pessoal e profissional e a tornaram realizável

A mim, pelo superar de todas as adversidades...

OBRIGADA!

“Descobri que o principezinho estava cheio de sono, peguei-lhe ao colo e recomecei a andar... Parecia-me levar nos braços um tesouro muito frágil... «O que eu estou a ver não passa de uma capa. O mais importante é invisível...»

(...)

(Junto a um poço no deserto)

- Deixa cá ver isso – disse-lhe. – É pesado demais para ti...

- Tenho sede desta água – disse o principezinho. – Dá-me de beber...

E então soube do que ele andava à procura.

Levei-lhe o balde à boca e ele bebeu, de olhos fechados. Tão boa! Aquela água era muito mais do que um alimento. Nascera da caminhada sob as estrelas, do canto da roldana, do esforço dos meus braços. Era boa para o coração como uma prenda.

(...)

(Momentos que antecedem a morte)

Cheguei às ruínas mesmo a tempo de apanhar o meu pequeno príncipe no ar, branco como a neve... Desenrolei-lhe o eterno cachecol de ouro. Molhei-lhe as têmporas e dei-lhe de beber...

Voltei a sentir-me gelado pela sensação do irreparável. E percebi que me era insuportável pensar que nunca mais ia ouvir aquele riso. Para mim era como uma fonte no meio do deserto...

- É como a água. A que tu me deste de beber parecia uma música, por causa da roldana e da corda... Lembras-te? Era tão boa!

(...)

Foi só um clarão amarelo no tornozelo. Ficou parado um instante. Não gritou. Caiu de mansinho, como caem as árvores. Nem sequer fez barulho, por causa da areia.”

Saint-Exupéry, Antoine - O Principezinho

Resumo

O presente relatório surge, no âmbito do 1º Mestrado de Cuidados Paliativos da Escola Superior Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), do Instituto Politécnico de Castelo Branco, numa abordagem pormenorizada e reflexiva da prática clínica, norteadas pela consecução de objetivos e competências.

Estruturalmente assenta em dois momentos: a prática clínica desenvolvida na ED e o projeto de intervenção e formação implementado na UCB objetivado na utilização da via subcutânea para terapia em pacientes com doença crónica avançada. Procura dar resposta aos objetivos: refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização da ED; rever criticamente e de modo integrado as competências adquiridas, nas áreas-chave dos cuidados paliativos (comunicação, controle de sintomas, apoio à família e no trabalho em equipa); demonstrar, pormenorizadamente, como as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas foram adquiridas nas quatro áreas chave; descrever o projeto de intervenção/formação em serviço desenvolvido na UCB (área problema, objetivo, plano pedagógico da formação e de intervenção, fundamentando as suas diferentes etapas, desde o planeamento, à realização e avaliação); e demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica avançada, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos cuidados paliativos, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar.

De modo descritivo, reflexivo e crítico com sustentação em documentos empíricos, com preferência de fontes primárias, contempla: os elementos estruturais e funcionais da ED para a contextualização da prática clínica; a descrição da experiência domiciliária vivenciada em cuidados paliativos, junto desta equipa com a discriminação de competências adquiridas, objetivos atingidos e atividades desenvolvidas tendo como base de organização os pilares dos cuidados paliativos, a enumeração e justificação dos objetivos não atingidos; serão descritos todos os passos que permitiram dar consistência ao projeto de intervenção, passando pela avaliação de necessidades, procura de evidência científica, implementação, com relevância para a sessão formativa, e avaliação.

A súmula de toda esta experiência enriquecedora pretende ser o fio guia para o interesse e motivação de outros profissionais para esta área do saber e do cuidado que tão fortemente dignifica a prestação de cuidados em saúde. Considerando a formação avançada em cuidados paliativos, num trajeto em que o acumular de cada momento foi a ressalva para o crescimento pessoal e profissional, em que a imensa aprendizagem permitiu consolidar competências nesta área, com o intuito de alcançar resultados de excelência ao nível da assistência ao doente e família através da avaliação contínua, global e holística baseada na evidência científica, acresce a responsabilidade de contribuir para a disseminação do que se consideram boas práticas neste âmbito.

Palavras-chave

Cuidados Paliativos Domiciliários; Prática Clínica; Terapêutica Subcutânea; Hidratação Subcutânea

Abstract

This report comes under the 1st Master of Palliative Care of Escola Superior Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), of Instituto Politécnico de Castelo Branco, on a detailed and reflexive approach of clinical practice, guided by the achievement of objectives and competencies.

It is structurally based on two moments: the clinical practice developed in the ED and the project of intervention and training implemented at UCB linked to the use of subcutaneous therapy in patients with advanced chronic disease. This has implication in the response to the objectives: to critically reflect on the typology and organization model of ED and critically and seamlessly review the acquired skills in key areas of palliative care (communication, symptom control, family support and teamwork); demonstrate in detail how instrumental, interpersonal and systemic skills were acquired in the four key areas; describe the intervention/training project in service developed at UCB (problem area, goal, pedagogical plan of the formation and intervention, basing its different stages, from the planning, to the implementation and evaluation); and demonstrate competencies in the implementation of a quality health care plan to the person with advanced chronic disease, to his/her family and to his/her social group, maximizing his/her quality of life and reducing suffering in accordance with the philosophy of palliative care always in collaboration with the remainder interdisciplinary team.

In a descriptive, reflective and critical way with support in empirical documents, preferably primary sources, it includes: the structural and functional elements of the ED to contextualize clinical practice; the description of the domiciliary experience in palliative care experienced with this team, with the detail of acquired skills, goals achieved and activities undertaken based upon the pillars of palliative care, a list and justification of the goals not achieved; and all the steps that allowed to give consistency to the project of intervention, through the needs assessment, seeking scientific evidence, implementation, with relevance to the training session, and evaluation.

The sum of all this enriching experience aims to be the guiding thread for the interest and motivation of other professionals to this area of knowledge and care that so strongly dignifies the provision of health care. Considering the advanced training in palliative care, a path in which the accumulation of each moment was the provision for personal and professional growth, in which the immense learning made consolidate skills in this area, in order to achieve excellent results at the level of care to the patient and family through ongoing, global and holistic evaluation based on scientific evidence, adds the responsibility for the dissemination of good practices that are considered in this context.

Keywords

Palliative Home Care; Clinical Practice; Subcutaneous Therapy; Subcutaneous Hydration

Índice geral

1. Introdução.....	1
2. Contextualização da Prática Clínica	4
2.1 Modelo de Organização e Funcionamento.....	5
3. Experiência Domiciliária em Cuidados Paliativos – Competências, Objetivos e Atividades....	14
3.1 Controlo de Sintomas.....	19
3.2 Comunicação.....	28
3.3 Apoio à Família	38
3.4 Trabalho em Equipa	51
3.5 Objetivos Não Atingidos	55
4. Projeto de Intervenção: Utilização de Terapêutica e Hidratação Subcutânea em Pacientes com Doença Crónica Avançada	57
4.1 Avaliação de Necessidades	59
4.2 Evidência Científica	60
4.3 Implementação do Projeto de Intervenção	62
4.3.1 Sessão Formativa: Terapêutica Subcutânea e Hipodermoclise – Simplicidade, Eficácia e Conforto.....	63
4.4 Avaliação e Perspetivas Futuras	65
5. Conclusão.....	67
Bibliografia	71
Anexos	77
Anexo I – Palliative Performance Index	79
Apêndices.....	83
Apêndice I – Cronograma da Prática Clínica	85
Apêndice II – Diário de Campo	89
Apêndice III – Palliative Performance Scale	129
Apêndice IV – Índice de Barthel.....	133
Apêndice V – Mini Mental State Examination	137
Apêndice VI – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton.....	141
Apêndice VII – Escala Doloplus-2.....	145
Apêndice VIII – Escala de Zarit Reduzida	149
Apêndice IX – Escala de Resultados de Cuidados Paliativos	153
Apêndice X – Plano Pedagógico da Sessão Formativa.....	159
Apêndice XI – Póster de Divulgação da Sessão Formativa	163
Apêndice XII – Diapositivos Formativos	167
Apêndice XIII – Instrumento de Avaliação da Sessão Formativa	193

Índice de figuras

Figura 1 - Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises	7
Figura 2 - Modelo de Intervenção Terapêutica numa Perspetiva Existencial-Humanista	35

Lista de tabelas

Tabela 1 - Sintomas Experienciados pelos Doentes Acompanhados Durante a Prática Clínica.....22

Tabela 2 - Resumo de RSL- Vantagens e Desvantagens da Terapêutica e Hidratação Subcutânea .61

Lista de gráficos

Gráfico 1 - Distribuição de Doentes Ativos por Concelho (2012).....	4
Gráfico 2 - Distribuição de Doentes por Local de Morte.....	13
Gráfico 3 - Sintomas Experimentados pelos Doentes Acompanhados Durante a Prática Clínica.....	21

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
DGS – Direção Geral de Saúde
EAPC – European Association for Palliative Care
ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados
EN – Escala Numérica
ESALD – Escola Superior de Saúde Dr Lopes Dias
ESAS - Edmonton Symptom Assessment System
INE – Instituto Nacional de Estatística
MMSE – Mini Mental State Examination
NICE - National Institute for Health and Care Excellence
OE – Ordem dos Enfermeiros
PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos
POS – Palliative Care Outcome Scale
PPI – Palliative Performance Index
PPS – Palliative Performance Scale
RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RSL – Revisão Sistemática da Literatura
SAM – Sistema de Apoio ao Médico
SAPE - Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem
SO – Serviço de Observação
SU – Serviço de Urgência
UCC – Unidade de Cuidados Continuados
UCP – Unidade de Cuidados Paliativos
UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Primários
UMCCI – Unidade de Missão dos Cuidados Continuados Integrados
USF – Unidade de Saúde Familiar

1. Introdução

O presente relatório surge, no âmbito do 1º Mestrado de Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), com sentido na abordagem pormenorizada e reflexiva da prática clínica desenvolvida na ED e ainda na descrição do projeto de intervenção e formação implementado na UCB inerente à utilização da via subcutânea para terapia em pacientes com doença crónica avançada.

O confronto frequente com a necessidade de cuidados a pacientes idosos com múltiplas comorbilidades crónicas, muitas vezes avançadas, num contexto de cuidados a doentes agudos, e a procura de uma resposta aos mesmos, foram os impulsores para o ingresso neste mestrado. Ainda, mudanças sociais que impõem o cuidado de doentes terminais em hospitais, onde o foco de cuidado se dirige ao prolongar da vida podem acrescentar-se como motivadores.

A falha na resposta às necessidades dos doentes, a falta de recursos, as camas a preencherem, segundo Capelas (2009) apenas 10% das necessidades e o envelhecimento populacional crescendo, induzem ao acréscimo de doentes paliativos que recorrem ao serviço de urgência e até mesmo ao aumento do número de internamentos hospitalares fora da especialidade de cuidados paliativos. Nestes locais, lida-se inadequadamente com as necessidades de doentes sem esperança curativa e, em consequência disto o controlo sintomático é pobre (Toscani *et al*, 2005). Ainda que a formação avançada em cuidados paliativos não seja uma exigência para todos os profissionais de saúde, percebe-se que a básica assume especial relevância uma vez que, em qualquer contexto de saúde, pode ser necessária a intervenção neste âmbito. Contrariamente ao que seria desejável, o que se verifica é que a maioria dos profissionais de saúde não tem habilidades necessárias para cuidar de doentes terminais por falta de formação (Bloomer, Moss & Cross, 2011).

Hayes (2012) reforça a ideia de que a prestação de cuidados de excelência a doentes paliativos e suas famílias são da responsabilidade de todos os profissionais de saúde. A prática de ações paliativas é uma exigência básica promotora da dignificação do cuidar, contudo é ainda pouco difundida nas unidades de internamento de agudos (Direção Geral de Saúde - DGS, 2010). Ressalta, pelo anteriormente referido, a necessidade de formação e de difusão de atitudes paliativas como resposta às exigências sociodemográficas.

A área temática deste relatório: Utilização de terapêutica e hidratação subcutânea em pacientes com doença crónica avançada surge, neste contexto, por ser um recurso importante que parece desprezado em saúde.

A prática clínica a que este relatório se reporta, e como referido anteriormente, assume lugar no 2º semestre do 2º ano do referido curso, abarca dois momentos: a prática clínica na ED e a implementação do projeto de intervenção e formação na UCB.

A decisão de escolha da ED para realização deste estágio foi um momento ponderado. O facto desta equipa ser reconhecida pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) como cumpridora dos critérios de qualidade recomendados e de prestar serviço na comunidade, realidade que quase desconheço, foram preponderantes. Acrescenta-se ainda como relevante a semelhança entre o referido distrito alentejano e Castelo Branco no que se refere ao nível socioeconómico e à existência de regiões quase desertas, envelhecidas e pobres, que elevam este exemplo como um possível modelo a desenvolver neste último local.

As necessidades práticas do local onde exerço funções, serviço de internamento hospitalar da UCB, onde a prestação de cuidados a pacientes com doenças crónicas e/ou com elevado sofrimento é frequente, levaram-me ao desenho de uma proposta de melhoria da qualidade relacionada com a utilização de terapêutica e hidratação subcutânea em pacientes com doença crónica avançada. Surge assim, como medida interventiva, a necessidade de formação de profissionais – médicos, enfermeiros e farmacêuticos, com sentido na modificação de condutas neste âmbito. Salienta-se que a European Association for Palliative Care - EAPC (2009) reconhece a necessidade formativa de profissionais generalistas, os quais afirma como responsáveis num primeiro nível de cuidados.

A prática clínica a que este relatório se refere foi realizada de 11 de fevereiro a 22 de março de 2013, com interrupção na semana de 4 a 8 de março, sob orientação da enfermeira CP, num total de 200 horas. O acompanhamento desta equipa, sem restrição taxativa ao horário normal, mas sim às necessidades diárias dos doentes, possibilitou um alargamento nas oportunidades de aprendizagem. O apoio na aprendizagem e no consolidar de competências mereceu junto desta equipa uma atenção especial.

A sessão de formação subordinada ao tema: «Terapêutica Subcutânea e Hipodermoclise: Simplicidade, Eficácia e Conforto», teve lugar no Serviço de Investigação, Formação e Ensino da UCB, nos dias 8 e 21 de maio do presente ano, contando com a participação de médicos e enfermeiros da UCB. Programa-se ainda a realização de formação inerente a esta temática a alunos do 4º ano de enfermagem da ESALD. Ainda que a avaliação rigorosa, que se espera num projeto de intervenção, não possa ser ainda efetivada, pelo curto espaço de tempo que medeia entre a formação e este relatório, verifica-se que há já alguns profissionais que utilizam esta via sobretudo para hipodermoclise, quer em contexto hospitalar quer domiciliário.

A contextualização do estágio na ED, a descrição da experiência domiciliária em cuidados paliativos vivenciada junto desta e o projeto de intervenção desenvolvido na UCB compõem as três partes deste relatório. Na primeira parte realiza-se uma abordagem descritiva e crítica dos elementos estruturais e funcionais da ED. Segue-se a pormenorização reflexiva de competências adquiridas, objetivos atingidos e atividades desenvolvidas tendo como base de organização os pilares dos cuidados paliativos, nomeadamente: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e

trabalho em equipa. Ainda nesta parte, se enumeram e justificam os objetivos delineados e não atingidos e se realiza uma reflexão crítica de todo o estágio. Por último, descrevem-se todos os passos que permitiram dar consistência ao projeto de intervenção delineado, passando pela avaliação de necessidades, procura de evidência científica, implementação, com relevância para a sessão formativa implementada, e avaliação.

Este relatório pretende assim dar resposta aos seguintes objetivos:

- Refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização da ED;
- Rever criticamente e de modo integrado as competências adquiridas, nas áreas-chave dos cuidados paliativos: comunicação, controle de sintomas, apoio à família e no trabalho em equipa;
- Demonstrar, pormenorizadamente, como as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas foram adquiridas nas quatro áreas chave dos cuidados paliativos;
- Descrever o projeto de intervenção/formação em serviço desenvolvido na UCB: área problema, objetivo, plano pedagógico da formação e de intervenção, fundamentando as suas diferentes etapas, desde o planeamento, à realização e avaliação;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica avançada, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos cuidados paliativos, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar.

Este relatório pretende ser uma reflexão da prática clínica desenvolvida com privilégio de documentação em fontes primárias de carácter empírico. A pesquisa com recurso ao motor de busca Google e às bases de dados DOAJ, Library of Congress, Oaister, PubMed, Scielo Global e SCIRUS, consultadas a partir da B-on, permitiram esta documentação. Fontes secundárias foram também incluídas como complemento de informação, por fazerem parte de recursos que assumem em cuidados paliativos elevada credibilidade.

Estrategicamente são utilizadas siglas não identificativas dos serviços ou profissionais que neste relatório são referenciados. Proporciona-se, deste modo, alguma abertura à livre crítica.

Ao longo deste trabalho utiliza-se para referenciação bibliográfica as normas da *American Psychological Association* (APA).

2. Contextualização da Prática Clínica

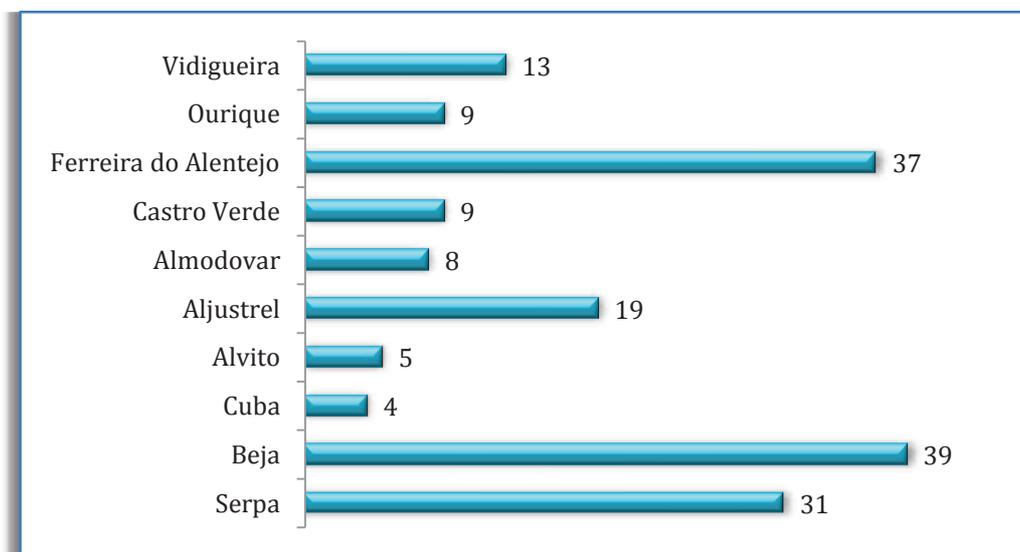
A prática clínica é uma exigência para a consolidação de conhecimentos teóricos e práticos, com fim na aquisição de competências. Partindo deste pressuposto, no âmbito do 2º semestre do 2º ano de mestrado em cuidados paliativos da ESALD, foi realizada prática clínica em cuidados paliativos junto da ED. Esta decorreu num período compreendido entre 11 de fevereiro a 22 de março de 2013, com interrupção na semana de 4 a 8 de março, num total de 200 horas (ver Apêndice I).

A ED, equipa domiciliária que presta cuidados de suporte e assessoria em cuidados paliativos, na abrangência de quase todo um distrito alentejano, mais precisamente 10 concelhos, encontra-se integrada numa Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados, sob direção clínica de um Agrupamento de Centros de Saúde.

Ainda que com horário restrito, das 9h às 17h, a equipa assume a responsabilidade de apoio 24h/dia por contacto telefónico.

O gráfico seguinte (ver Gráfico 1), resultante de estatísticas da ED, espelha a indispensabilidade de uma equipa domiciliária neste distrito. Segundo a Unidade de Missão dos Cuidados Continuados Integrados – UMCCI (2010), uma equipa domiciliária é uma opção relevante perante a presença de dispersão geográfica. A EAPC (2009) acrescenta que, em zonas rurais, a abrangência de uma área mais ampla promove uma maior rentabilidade de recursos.

Gráfico 1 - Distribuição de Doentes Ativos por Concelho (2012)



Fonte: Dados Estatísticos da ED (2012)

Desde o seu início, esta equipa tem sofrido inúmeros reajustes. Iniciando apenas com consultoria médica, em tempo parcial, ao nível do Agrupamento de Centros de Saúde, progredindo e passando a contemplar a tempo integral médico e enfermeiro, a envolver outros elementos na equipa e a desenvolver estratégias de articulação com hospital, centro de saúde, lares e unidades de cuidados continuados (UCC).

Atualmente esta equipa, multidisciplinar, é composta por uma médica e uma enfermeira a tempo integral, ambas com formação avançada em cuidados paliativos, e uma assistente social e duas psicólogas a tempo parcial. As três últimas encontram-se adjudicadas sobretudo aos concelhos onde exercem a tempo integral.

2.1 Modelo de Organização e Funcionamento

A exigência de um modelo de prestação de cuidados adequado, que dignifique o doente e família, respeitando as suas necessidades biopsicossocioculturais, e promovendo a sua qualidade de vida e conforto, e um nível de organização e diferenciação adequados, são a base de sustentação de qualquer equipa de cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos,

“(...) cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (Diário da República, 2012:5119),

requerem, pela sua exigência, um nível de organização e diferenciação assente num modelo de cuidados adequado à sua prestação. Segundo a International Association for Hospice and Palliative Care, não existe um modelo único e ideal de prestação de cuidados paliativos, uma vez que este deve ser determinado com base nas necessidades e recursos locais (Doyle & Woodruff, 2008). Deste modo, não podendo designar um modelo específico de recurso em cuidados paliativos, prevê-se contudo que este responda a determinados requisitos.

A ideia ultrapassada de que os cuidados paliativos se destinam em exclusivo a doentes oncológicos ou incuráveis e avançados permite que esta filosofia de cuidados seja um recurso também perante doentes com intenso sofrimento.

Embora, segundo dados estatísticos da ED referentes ao ano 2012, o acompanhamento de doentes oncológicos seja maioritário (74%), doentes com patologia isquémica (6%), demência (7%), doença neurodegenerativa (2%), doença reumática (8%) e, em menor percentagem, feridas crónicas, foram também assistidos. Seguindo esta tendência, durante o período em que decorreu a prática clínica, percebe-se que as neoplasias (85,7%) se encontram, mais uma vez, no topo da lista no que se refere aos doentes acompanhados. Em menor percentagem foram ainda assistidos doentes com demência avançada, insuficiência vascular, ICC e doença neurodegenerativa.

Segundo a DGS (2010), as doenças cardiovasculares são a principal causa de morte em Portugal, seguindo-se as neoplasias. O facto das primeiras quase não estarem referidas anteriormente, coloca em evidência um possível processo de referenciação à equipa inadequado, o qual denuncia a ideia errada de que os cuidados paliativos se destinam em exclusivo a doentes oncológicos e incuráveis. A EAPC (2009) reforça esta ideia referindo que, em todos os países europeus estes cuidados são prestados fundamentalmente a doentes oncológicos avançados e, que outros ainda que com intenso sofrimento, têm muito mais dificuldade em aceder aos mesmos. Centeno *et al*, (2013), estima que, em Portugal, 95% dos doentes acompanhados em cuidados paliativos são oncológicos.

A referenciação de doentes, que padecem de uma patologia incurável ou muito grave, às quais está associado habitualmente grande sofrimento físico e existencial, à ED pode ser efetuada por qualquer um dos elos de ligação com o doente. Assim, presencialmente ou por contacto telefónico, mediante informação escrita o doente e família são referenciados à ED por profissionais de saúde de:

- Equipas de saúde dos cuidados de saúde primários;
- Equipas de gestão de altas hospitalares;
- Profissionais de saúde de serviços hospitalares;
- Instituições particulares de solidariedade social e privadas (centros de dia e lares);
- Equipas de saúde das unidades e equipas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI);
- Equipas intra-hospitalares e unidades de cuidados paliativos.

A necessidade de intervenção da equipa pode ainda ser requerida pelo doente, família ou outras pessoas próximas.

Elementos do hospital de dia surgem como mais frequentes referenciadores, facto que poderá também ele estar relacionado com o elevado número de doentes oncológicos acompanhados.

Doentes que vivenciem uma situação paliativa, que aceitem o acompanhamento pela equipa, que disponham de um familiar ou pessoa próxima capaz de assumir o papel de cuidador ou que estejam integrados numa instituição/unidade são admitidos ao acompanhamento pela equipa.

O sofrimento marcado e/ou impossibilidade de cura exigem uma intervenção rigorosa e estruturada em que impere uma abordagem holística com base nas necessidades do doente e família. O sofrimento, "*distress associated with events that threaten the intactness or wholeness of the person*", é multifatorial (Doyle & Woodruff, 2008:13). Uma abordagem adequada deste implica a solução atempada da dor e outros sintomas físicos, problemas psicológicos, dificuldades sociais, aspetos culturais e preocupações espirituais com vista à maximização da qualidade de vida do doente e família, numa abordagem completa e personalizada.

Gómez-Batiste *et al* (2010) referem-se à prioridade de utilização de um modelo multidimensional e de intervenção sistemática que beneficie uma resposta às necessidades do doente e família com base em todas as suas dimensões partindo de uma avaliação conjunta, e do estabelecimento de objetivos e ações partilhadas num processo sistemático de atenção. Osta e Bruera *in* Bruera *et al* (2006), acrescentam a importância de um modelo que contemple uma resposta adequada em todas as configurações de cuidados. Uma continuidade de cuidados que permita o acesso a cuidados paliativos no contexto mais adequado para as suas necessidades.

Capelas e Neto *in* Barbosa e Neto (2010) reconhecem cinco modelos de cuidados ao doente paliativo. Desadequados e negativos consideram o modelo de obstinação terapêutica e o modelo do abandono. Se, no primeiro, procedimentos diagnósticos ou terapêuticos, ainda que com poucas ou nulas hipóteses de resposta, são mantidos até à morte do doente, no modelo do abandono, ainda característico de instituições de doentes agudos, há um período de estratégias curativas que antecede o “*não há nada a fazer*”. Acrescentam ainda, o modelo do separado, o qual preconiza que após uma abordagem curativa sem sucesso o doente transite para uma abordagem paliativa e o modelo integrado em que coexistindo cuidados curativos e paliativos desde o diagnóstico da doença, a necessidade dos segundos vai aumentando com a sua evolução. Consideram o modelo cooperativo com intervenção nas crises, projetado na Figura 1, o mais adequado como resposta articulada às necessidades dos doentes e família. Este modelo que visa uma permanente colaboração e articulação entre cuidados curativos e paliativos “*constitui um dos instrumentos básicos para cuidados paliativos de excelência*” (Capelas & Neto *in* Barbosa & Neto, 2010:789).

Figura 1- Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises



Fonte: adaptado de Gómez-Batiste *et al*, 2005 *in* Barbosa & Neto, 2010

As diversas necessidades populacionais de cuidados paliativos exigem uma resposta articulada que contemple “*uma rede alargada e integrada de serviços que inclua os cuidados no domicílio, centros/hospitais de dia, cuidados em unidades de internamento específicas e em hospitais de agudos, assim como instituições de cuidados de longa duração*” (Capelas & Neto *in* Barbosa & Neto, 2010:796).

Em seguimento do modelo anteriormente referido, modelo cooperativo com intervenção nas crises, a ED, englobando todo um distrito alentejano com exceção de dois concelhos, como já referido anteriormente, desenvolve, fomenta e assegura a prestação de cuidados paliativos, quer por prestação direta de cuidados, quer na

assessoria a outras equipas, serviços de saúde e serviços de apoio social. A articulação e colaboração de elementos do hospital de dia, de lares, das unidades funcionais inerentes aos concelhos de pertença do doente, permitem colmatar algumas carências de recursos humanos existentes na equipa, alargando deste modo a área de abrangência de cuidados e possibilitando uma intervenção mais atempada.

Numa primeira visita ao doente e família, que se espera o mais rápido possível após a referência, são avaliadas as suas necessidades e estrutura-se um plano de cuidados conjunto. Este é partilhado com o enfermeiro de referência, pertencente à unidade funcional que apoia o doente e família. Num circuito organizado e coordenado, este enfermeiro assume um papel facilitador de compor uma rede de informação e de ser o intermediário entre as equipas.

Seguindo este plano de cuidados, sempre com disponibilidade de assessoria da ED, a equipa do centro de saúde apoia o doente e família no domicílio. O cuidador e o doente mantêm, também eles, o apoio da ED mediante contacto telefónico.

Relativamente às visitas realizadas pela ED, estas não assumem um padrão temporal, pois resultam das necessidades do doente e família. Quando perante uma situação que altere o plano delineado, reinicia-se o processo, a ED reavalia, desenha novo plano com o doente e cuidador e articula-se com o enfermeiro de referência. Ainda perante uma situação que a ED considere complexa, a equipa realiza prestação direta de cuidados.

A proximidade hospitalar da sua sede, que se encontra num anexo hospitalar, facilita, também ela, uma intervenção mais atempada e adequada a doentes com necessidades paliativas, permite ainda uma introdução gradual da filosofia paliativa em contexto de doentes agudos. Como veremos mais adiante, nem sempre o desejável acontece, e, por vezes, também doentes, seguidos pela equipa ou não, por algum motivo, são acolhidos no serviço de urgência sobretudo quando em situação de últimos dias e horas de vida. No hospital de dia, a equipa visita muitas vezes doentes, simplesmente para que saibam *“que estão ali para os apoiar”*, intervindo também perante situações de possível obstinação terapêutica. Neste local, é muitas vezes solicitada a colaboração da equipa com sentido no apoio comunicacional em consultas, sobretudo perante a necessidade de transmissão de más notícias relacionadas com a progressão da doença.

A articulação com alguns serviços hospitalares e com estruturas de internamento da RNCCI (Unidades de Cuidados Paliativos - UCP) permitem, perante situações de descontrolo sintomático, exaustão do cuidador ou outras intercorrências ao cuidado domiciliário, o internamento do doente. Ainda que o internamento não seja o desejável, sobretudo num contexto de cuidado a doentes agudos, por vezes torna-se uma exigência.

Em torno de um modelo de cuidados adequado à prestação de cuidados paliativos estrutura-se o nível de cuidados em que a equipa se insere. Com o intuito de esclarecer o nível de cuidados paliativos em que a ED se insere, utilizam-se três

documentos norteadores de boas práticas em cuidados paliativos, de reconhecido valor, que se referem a estes: o Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2004-2010 da DGS, o White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe da EAPC e o Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care do National Consensus Project for Quality Palliative Care.

O primeiro documento descreve quatro níveis de diferenciação em cuidados paliativos. Como nível básico de palição, sem requerer o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas, em regime de internamento ou domicílio, em qualquer rede de cuidados de saúde, estabelece o conceito de ação paliativa. Continuando em crescendo, define os cuidados paliativos de nível I. Estes prestados por equipas móveis com formação diferenciada, que atuam em internamento ou domicílio, podendo limitar-se à função de aconselhamento, sem necessidade de estrutura de internamento próprio, apenas possuindo espaço físico para sediar a sua atividade. Seguem-se os cuidados paliativos de nível II que são prestados em unidades de internamento próprio ou no domicílio, por equipas diferenciadas que prestam diretamente cuidados. A disponibilidade e apoio durante 24 horas/dia e a multidisciplinaridade da equipa constituída por médicos, enfermeiros e técnicos imprescindíveis à prestação de um apoio global, com salvaguarda das áreas social, psicológica e espiritual, são exigências deste nível. Como patamar de excelência define ainda os cuidados paliativos de nível III. Estes preenchem todos os requisitos do nível anterior com acréscimo do desenvolvimento de programas estruturados e regulares de formação especializada e de investigação nesta área. Acrescenta ainda, neste nível, o conceito de unidades de referência preenchido pela capacidade de resposta a situações de elevada exigência e complexidade desempenhada por equipas multidisciplinares alargadas. Ainda segundo o mesmo programa, deve existir articulação entre os diferentes níveis dentro de cada Administração Regional de Saúde, respeitando o princípio da continuidade de cuidados.

Com alguma facilidade poderíamos dizer que a ED se insere no nível I, uma vez que preenche todos os requisitos exigidos no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP). Contudo, isoladamente, esta afirmação seria, pelo esforço e empenho desenvolvido pela equipa, redutora. Ainda que a ED não responda à globalidade dos critérios definidos no PNCP para os últimos dois níveis, esta assume características que tocam nestes, incluindo no de maior diferenciação. Este facto pode justificar-se pela necessidade de desenvolvimento reconhecida pela equipa que, apesar das adversidades, assume uma atitude empreendedora com sentido na distinção do nível de cuidados prestados. Pelo referido, a ED sendo uma equipa domiciliária móvel, com elementos com formação avançada em cuidados paliativos (médica e enfermeira), com sede em anexo junto ao serviço de urgências do H, que realiza aconselhamento e prestação direta de cuidados, insere-se no nível de cuidados I. Assume, no entanto características de níveis mais diferenciados como sejam: a prestação direta de cuidados, a disponibilidade para apoio 24h/dia por contacto telefónico, a participação em programas de formação e discussão acerca dos cuidados

paliativos e, ainda que não possuam uma equipa alargada, a resposta a situações de elevada exigência e complexidade aconselhando-se junto de equipas de referência. A inexistência de uma equipa multidisciplinar, com técnicos necessários para uma resposta interdisciplinar que vise o apoio global do doente e família, impede a sua progressão para um nível de cuidados mais diferenciado. Esta é uma carência reconhecida pela equipa.

A EAPC (2009), reconhece a exigência de pelo menos dois níveis de cuidados paliativos, o *“palliative care approach”*, requisito em locais que apenas esporadicamente cuidem de doentes paliativos e o *“specialist palliative care”* em equipas treinadas para o acompanhamento a estes doentes. Ainda assim, define, à semelhança do PNCP, proposto pela DGS (2004), quatro níveis: *“palliative care approach”*, *“general palliative care”*, *“specialist palliative care”* e o *“centres of excellence”*. O primeiro nível, correspondente a um nível mais básico, responde à integração de métodos e procedimentos dos cuidados paliativos em locais não especializados. Devendo ser proporcionado por todos os profissionais de saúde, inclui a integração dos princípios dos cuidados paliativos para o controlo de sintomas, comunicação com doente, família e outros profissionais, processo de tomada de decisão e definição de objetivos, em hospitais gerais e lares. O *“general palliative care”* corresponde a um nível de cuidados prestados por profissionais de saúde com conhecimentos e habilidades práticas em cuidados paliativos, que normalmente cuidam de doentes crónicos. Ainda que os cuidados paliativos não sejam o principal foco do seu trabalho têm uma grande relação com estes. O terceiro nível, *“specialist palliative care”*, é desenvolvido em serviços especializados de cuidados paliativos que, sendo esta a sua principal atividade, dão resposta a casos complexos, ou seja a doentes e famílias com necessidades também elas complexas. Requerem, pela sua exigência, profissionais com elevada formação e treino, uma equipa multiprofissional e um modo de trabalho interdisciplinar. Por último, o nível *“centres of excellence”*, providencia *“specialist palliative care”* estendendo-o a uma ampla variedade de contextos: cuidados em regime de internamento e ambulatório, cuidados domiciliários, serviços de consultadoria e providencia facilidades académicas para investigação e formação.

Seguindo os critérios anteriores reconhece-se que a ED presta *“specialist palliative care”*. O contexto de prática de cuidados, cuidados domiciliários, demarca o impedimento de ascender ao nível seguinte.

O National Consensus Project for Quality Palliative care (2009) contempla apenas dois níveis de cuidados paliativos: *“palliative care in primary treatment settings”* e *“specialty-level palliative care”*. Ao primeiro associa elementos básicos em cuidados paliativos que devem ser prestados por qualquer profissional de saúde, como sejam o controlo sintomático e a elaboração de um plano de cuidados avançado. Ao *“specialty-level palliative care”* atribui um cenário largamente ou inteiramente ligado a cuidados paliativos onde operam profissionais credenciados com treino e formação especializada.

Com base neste documento, que concentra os níveis de cuidados paliativos, pode ainda dizer-se que a ED presta cuidados de *“specialty-level palliative care”*.

Ainda que todos os documentos referidos preconizam diferentes níveis de cuidados paliativos, salienta-se o facto de em todos estes ser, mais uma vez, feita referência à necessidade de articulação entre os diferentes níveis. Acrescenta-se ainda que a existência de uma equipa multiprofissional e interdisciplinar e a formação avançada e treino dos profissionais, parecem ser, em todos eles, requisitos de níveis mais diferenciados.

A complexidade do sofrimento do doente e família e a conjugação de fatores físicos, psicológicos, sociais e existenciais determinam a indispensabilidade de uma abordagem multi e interdisciplinar.

No seu guia White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe, a EAPC, considera o trabalho em equipa, que supõe multiprofissional e interdisciplinar, como um componente essencial em cuidados paliativos. Neste inclui, não só profissionais de saúde, como também outros profissionais, que se interligam e articulam com sentido na promoção do melhor cuidado ao doente. A população, o nível de cuidados prestados e a extensão geográfica que a equipa abrange são alguns dos fatores que determinam as suas necessidades. Um médico de clínica geral e um enfermeiro com formação avançada, neste contexto, são o que considera os requisitos mínimos de uma equipa em cuidados paliativos. Ainda assim, refere que na maioria dos casos assistentes sociais, psicólogos e voluntários são inseridos nas equipas. Por sua vez, a DGS (2004) reconhece que as equipas móveis, como é o caso da ED, devem ter um mínimo de médico, enfermeiros, assistente social e secretária, devendo ainda poder contar com apoio espiritual estruturado e apoio de voluntários.

A ED, equipa multiprofissional e interdisciplinar, compõe-se como foi referido anteriormente por uma médica e uma enfermeira a tempo integral, e uma assistente social e duas psicólogas a tempo parcial. Funções de secretariado são requisitadas junto da UCC/Unidade de Cuidados de Saúde Primários (UCSP) à qual o doente pertence. A ter em conta os 10 concelhos que abrange, numa ampla vastidão territorial e o apoio que presta 24horas/dia, parece não ser adequada a sua composição. Facilmente se compreende que, na ausência de um dos dois únicos elementos a tempo integral, por baixa, férias ou mesmo para atividades formativas, esta perde a sua multidisciplinariedade. Ainda assim, segundo a EAPC (2009), a dimensão da equipa pode ser variável e deve ser determinada com base nas necessidades do doente, consagrando como constituição mínima destas equipas um médico e um enfermeiro.

O inconveniente de não poder contar com uma secretária ligada à equipa, reside sobretudo na dificuldade de agendamento de doentes. A facilidade de um único contacto é substituída e dificultada pela necessidade de contacto telefónico para cada UCC/UCSP. Os cuidados paliativos passam, neste contexto, para segundo plano. A demora, esquecimento ou erro no agendamento do registo são frequentes causando

algum transtorno à equipa. Podem ainda surgir situações de emergência, que correm o risco de não serem registadas.

À utilidade desta equipa está um gabinete, situado, como já referido, num anexo do H, em Beja. Este permite o armazenamento de materiais e medicamentos e proporciona o acesso à intranet com fim na receção de referências via *email* e no registo diário. Serve ainda de estrutura para reuniões com familiares ou profissionais de saúde quando necessário. Ao dispor da ED encontra-se ainda uma carrinha equipada com todo o material necessário à prestação de cuidados paliativos domiciliários.

A planificação antecipada de cuidados é um dos aspetos fundamentais na provisão de cuidados paliativos (EAPC, 2009).

De encontro ao referido, a equipa efetua a programação e planeamento das visitas domiciliárias diárias e antecipadamente, no final de cada dia. Ainda assim, poderá haver necessidade de reorganização das visitas consoante as prioridades dos doentes. Por este motivo, o agendamento informático é realizado no dia do contacto de forma a contemplar as visitas urgentes.

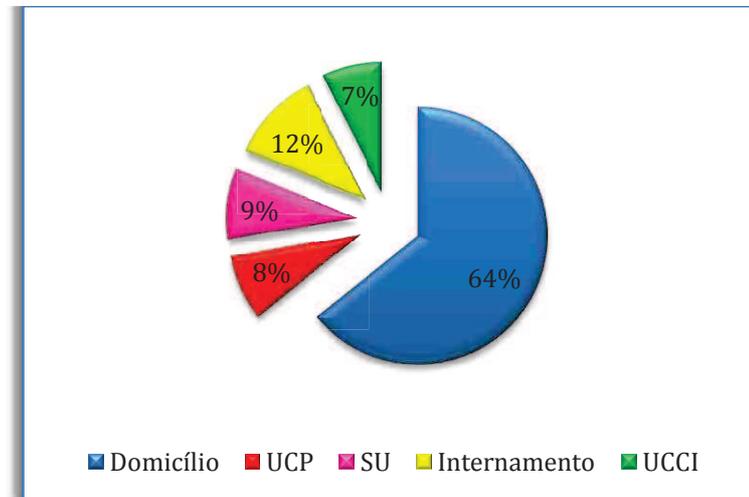
A continuidade de cuidados é também um fator importante no que se refere à prática de cuidados paliativos (EAPC, 2009). Deste modo, prevê-se que um sistema eficaz de registos, acessíveis em qualquer nível de cuidados a que o doente possa recorrer, seja facilitador da continuidade de cuidados. Na impossibilidade de execução imediata de registos informáticos, a ED realiza-os, sempre que possível, no final do dia. O objetivo é que alterações ao plano de cuidados e intervenções realizadas sejam registadas nas diferentes bases de registos existentes (Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem (SAPE); Sistema de Apoio ao Médico (SAM); aplicativo da RNCCI. Ainda assim, devido a exigências diárias em que se privilegiam a disponibilidade para o cuidado, também esta considerada pela EAPC (2009) como aspeto fundamental em cuidados paliativos, e tendo em conta as restrições de horário impostas ao trabalho da equipa (9-17h), o registo diário torna-se difícil. Por este motivo alguns dos registos são formalizados no dia seguinte ao contacto sob risco de alguma perda de informação.

Contrariando as estatísticas nacionais do Instituto Nacional de Estatística (INE) referentes ao ano de 2011, que atribuem lugar de destaque a instituições hospitalares como local de morte (63,5%) e que limitam a morte em domicílio a 28,3% dos casos, nestes últimos incluindo lares de terceira idade, surgem as estatísticas da ED (ver Gráfico 2). O falecimento em contexto hospitalar (12% internamento + 9% SU) surge atenuado e o domicílio (64%) apresenta-se como o principal local de morte quando nos referimos aos doentes acompanhados por esta equipa.

A preferência de cuidado em domicílio até à morte, recordando uma doente “*a minha casinha*”, é evidente. Estudos realizados comprovam este facto (Gomes *et al*, 2012, 2013). Esta realidade, reflete o facto do número de doentes que morre em

domicílio ser considerado em cuidados paliativos, um indicador de qualidade (UMCCI, 2010).

Gráfico 2 -Distribuição de Doentes por Local de Morte



Fonte: Dados Estatísticos da ED (2012)

Segundo a EAPC (2009), também as preferências relacionadas com o lugar de atenção devem ter lugar de mérito em cuidados paliativos.

A maximização da qualidade de vida em domicílio, local de vivências do doente que o permite recordar, estar junto dos seus, usufruir de momentos... é potencializada pelo apoio e disponibilidade de uma equipa. A segurança proporcionada no cuidado pela possibilidade de contacto 24h/dia, em qualquer dia da semana, é um elemento chave de reforço ao cuidado domiciliário. A verdade é que as necessidades não têm horário definido, podem surgir a qualquer momento.

A indispensabilidade da disponibilidade para contacto telefónico 24h/dia, 7 dias/semana, quer para profissionais de saúde, quer para doentes e cuidadores, são referenciados em alguns documentos como um requisito de uma equipa domiciliária (EAPC, 2009; DGS, 2004).

Apesar das adversidades, respeitando o que são consideradas as boas práticas em cuidados paliativos, a ED em articulação com outras instituições, organiza-se num processo de assessoria e provisão direta de cuidados com sentido na melhoria contínua de prestação de cuidados a doentes com necessidades paliativas.

3. Experiência Domiciliária em Cuidados Paliativos - Competências, Objetivos e Atividades

A prestação de cuidados domiciliários aproxima-nos do doente e família no seu contexto natural, possibilitando uma melhor abertura ao cuidado holístico e facilitando o respeito dos princípios éticos e morais.

A definição de cuidados paliativos da Organização Mundial de Saúde expressa de modo sintético os seus princípios e filosofia. Segundo esta, citada por Mount *et al in* Fallon e Hanks (2006:1)

“Palliative care is the approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial, and spiritual.”

Corroborando esta ideia, a DGS (2004:5-6) descreve no PNCP que a prática destes cuidados assenta nos seguintes princípios:

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

De encontro a estes princípios, Twycross (2003) refere que os cuidados paliativos se dirigem mais ao doente que à doença, aceitam a morte, mas também melhoram a vida, constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados, preocupam-se mais com a reconciliação do que com a cura e não pretendem apressar nem protelar intencionalmente a morte.

A oferta de cuidados paliativos faz-se, pois, com base num conjunto de necessidades determinadas pelo sofrimento imposto pela doença e não por uma especificidade de qualquer diagnóstico. Assim, assume-se como unidade de cuidado o

doente e família e como objetivo primordial o alívio e prevenção do sofrimento e a maximização da qualidade de vida destes.

A ED, assumindo o privilégio de cuidado em domicílio que, como vimos anteriormente, é o local onde a maioria dos doentes deseja ser cuidado até ao final da sua vida, põe em evidência, na sua prática diária, todos os princípios referidos fomentando ainda o seu recurso junto das equipas com as quais se articula. Esta equipa, de forma gradual, e ainda que num processo que parece moroso, tenta incutir aspetos que considera pertinentes para o cuidado a doentes com necessidades paliativas. Verifica-se por parte de alguns profissionais de saúde alguma renitência na mudança de comportamentos por vezes manifestada no incumprimento das indicações da equipa. Como exemplo do referido recorde o Sr A (ver Apêndice II – Diário de Campo – Caso 8) que, perante a necessidade de internamento, por descontrolo sintomático e possível ineficácia da gestão do regime terapêutico, reconhecida pelo doente e cuidadora, foi internado no serviço de oncologia, por ser o mais próximo da residência deste e já conhecido do mesmo. A articulação, que numa primeira instância indiciava ser benéfica para o doente e família, revelou-se como um possível acréscimo de sofrimento. O plano de cuidados delineado pela ED, que englobava hidratação com 1500ml/dia de NaCl 0,9% por via subcutânea, foi anulado. A médica, que inicialmente concordara segui-lo, que se referira ela mesmo como uma frequente prescritora de hipodermoclise e terapêutica subcutânea, prescreveu toda a medicação e soro a administrar por via endovenosa. Ainda os enfermeiros da equipa de internamento, conhecendo o doente, solicitam à mesma que esta lhe coloque um cateter central.

A ED reconhece a necessidade de formação dos profissionais destas equipas e pretende organizar um curso básico de cuidados paliativos dirigido aos mesmos para assim incentivar um melhor cuidado a estes doentes.

A exigência na avaliação das necessidades do doente e família, no desenho de um plano de cuidados adequado e o esforço para a prestação direta de cuidados sobretudo quando perante situações de elevada exigência, e o incentivo à formação em cuidados paliativos de elementos que se articulam com a equipa, demonstram o empenho da ED na defesa dos princípios expressos anteriormente. A ED permite ainda, o acompanhamento temporário na sua prática diária por profissionais de outras equipas.

Citando Doyle e Woodruff (2004:2) *“the message of palliative care is that whatever the disease, however advanced it is, whatever treatments have already been given, there is always something which can be done to improve the quality of the life remaining to the patient”*.

A preservação da vida e o alívio do sofrimento são imperativos éticos gerais em saúde. Seguindo esta lógica, como parte integrante em saúde, os cuidados paliativos, seguem esta tendência. Deste modo, quando no fim de vida a preservação desta se vai

tornando impossível o alívio do sofrimento assume um carácter ainda mais preponderante (Twycross, 2003).

O reconhecimento das necessidades do doente e família impera numa atitude moral sustentada por competências e conhecimentos que permitem um adequado processo de tomada de decisão. Há duas atitudes morais básicas que são inerentes à própria essência da medicina paliativa, o respeito incondicional pela vida e pela dignidade humana, e a aceitação da finitude humana. Acrescentam-se ainda a honestidade, a prudência e a compaixão (Bruera *et al*, 2006).

Os princípios éticos a ter em conta neste âmbito são: princípio de não-maleficência; princípio de beneficência; princípio de autonomia e princípio de justiça (Twycross, 2003; Doyle & Woodruff, 2004; Watson *et al*, 2005; Bruera *et al*, 2006). Deste modo, não causar dano ou minimizá-lo, atuar no melhor interesse para o doente, reconhecer o direito deste à autodeterminação e alocar recursos de forma equitativa de acordo com as necessidades, devem ser presença constante na prática de cuidados paliativos. Ainda o respeito pela vida humana e pela morte, o princípio da proporcionalidade terapêutica, em que a utilização de determinado tratamento pressupõe um resultado benéfico para o doente, o princípio do duplo efeito, em que a intenção de uso é o benefício do doente ainda que determinado acto possa ter efeitos colaterais menos desejados, a veracidade na comunicação, a prevenção e não abandono, devem também estar implícitas na sustentação de cada atitude (Bruera *et al*, 2006). Compreendendo a importância dos princípios éticos neste contexto, não se trata contudo da sua mera aplicação. Requerem-se as referidas atitudes morais como fundamentais orientadoras do bom cuidado. Para Watson *et al* (2005), não pode dizer-se que há decisões certas ou erradas, mas apenas uma visão de consenso considerada com base nos princípios éticos com fim num objetivo claro, a promoção de qualidade de vida e conforto do doente.

O respeito pelos direitos do doente a receber cuidados, à autonomia, à identidade e dignidade, ao apoio personalizado, ao alívio do sofrimento, a ser informado e a recusar tratamentos advém do cumprimento dos princípios éticos anteriormente referidos (DGS, 2004).

A salvaguarda destes princípios éticos, como direito existencial do doente e família, é também alvo do cuidado da ED. Momentos de discussão em equipa permitem ponderar a legitimidade de determinada decisão, preponderando o alívio do sofrimento do doente e família.

Ainda que pouco frequentes, e alheios à atuação da ED, existiram momentos eticamente condenáveis. Recordo a D. MJ (ver Apêndice II – Diário de Campo – Caso 4) que, momentos antes de poder ser avaliada pela ED, é encaminhada pela sua cuidadora para o SU por isquémia do membro inferior. Após aviso de enfermeiro da ECCI de toda a situação a equipa desloca-se a este serviço. Aqui, a doente rodeada de uma médica e duas enfermeiras, que tentavam colocar-lhe um catéter venoso, mantinha uma expressão facial tranquila, ainda que fixando os seus olhos no teto

virando-os vigorosamente de um lado para o outro. Sem sequer saberem se a doente tinha capacidade para comunicar, os que dizem cuidar, quase ignoraram a sua presença. Programando a amputação do membro, a médica solicita a realização de exames. Estes reveladores do desenvolvimento de um enfarte agudo do miocárdio, ainda que assintomático, que a levam a adiar a intervenção cirúrgica. Interpelada pela ED com sentido na alta da D. MJ a médica refere ser *“impossível, primeiro à que estabilizá-la”*. Fora do seu campo de intervenção a ED não consegue impedir que a doente se mantenha neste serviço, em SO, até ao momento da sua morte. Reprovável em termos de todos os princípios éticos e atitudes morais, em toda a sua atuação, a equipa do SU, apenas se limitou a olhar para a doença, todas as necessidades da doente foram camufladas em torno desta.

Recordo ainda a D. J (ver Apêndice II – Diário de Campo – Caso 23) que, desejando morrer na sua *“casinha”* foi encaminhada para o SU, momentos antes de morrer. O princípio da autonomia foi colocado em causa neste exemplo, a escolha informada da doente em ser cuidada na sua casa foi aniquilada. O cuidador encaminha a D. J para o SU motivado pela enfermeira da ECCI, a qual referiu: *“não me responsabilizo se a algália entupir outra vez, hoje já aconteceu duas vezes”*, e acrescentando pressões familiares que o desmotivam ao cuidado, com sentido na necessidade de internamento. A ED entra em contacto com o marido da D.J que conta o sucedido e consegue que a doente regresse à sua *“casinha”* onde acaba por falecer.

Com respeito aos princípios referidos, esta prática clínica surge assim com pretensão na estruturação, consolidação e aquisição de competências:

- Integra os princípios e a filosofia cuidados paliativos na prática de cuidados e no seu papel no seio do sistema de saúde;
- Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de cuidados paliativos;
- Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família;
- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos cuidados paliativos;
- Comunica de forma terapêutica com paciente, familiares e equipa de saúde;
- Implementa programas de luto para pacientes e familiares;
- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de cuidados paliativos.

As competências: promove programas de formação em cuidados paliativos para diferentes profissionais de saúde; estrutura e implementa programas em cuidados paliativos; e avalia a qualidade dos serviços e programas implementados, ainda que

sustentadas em alguns momentos da prática clínica junto da ED assumem estrutura no ponto 4 deste relatório.

Formalizando os objetivos gerais anteriormente delineados no projeto que antecedeu a prática clínica, ambiciona-se, neste relatório, demonstrar que no decorrer desta adquiri a capacidade para:

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos cuidados paliativos na prática assistencial desenvolvida na ED;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos cuidados paliativos, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar;
- Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos cuidados paliativos;
- Desenvolver experiências de prática assistencial junto da equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos ED;
- Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de prática clínica, mediante a elaboração de um relatório final e da construção e implementação de um projeto de intervenção ao nível da UCB. Este último abordado na parte final deste relatório.

Nesta parte, num cruzamento de competências, objetivos e atividades desenvolvidas, este relatório pretende descrever de modo reflexivo a prática clínica desenvolvida. Assume a sua estrutura alicerçada nos quatro pilares dos cuidados paliativos: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa, considerados por diversos autores (Twycross, 2003; DGS, 2004; Doyle & Woodruff, 2004; Bruera *et al*, 2004; Watson *et al* 2005; Neto *in* Barbosa & Neto, 2010; OE, 2011). Citando Neto *in* Barbosa e Neto (2010:6), *“estas quatro vertentes devem ser encaradas numa perspetiva de igual importância, pois não é possível praticar cuidados paliativos de qualidade se alguma delas for subestimada”*. A sua interligação evidente, reforça a ideia da impossibilidade da sua separação na prática desta tipologia de cuidados. A sustentação de um é necessária para todos os outros. Por este motivo, competências, objetivos e atividades, não são estanques de um único subtítulo.

O nortear da reflexão crítica tem como base os Critérios de Qualidade da APCP que se interpelam com as competências designadas no documento da Ordem dos Enfermeiros (OE) - Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa. Outros documentos foram utilizados como complemento da discussão na pretensão de uma postura de elevado rigor científico.

Ainda, com sentido numa revisão de competências, objetivos e atividades, abordam-se os objetivos específicos não atingidos. Para estes, por algum motivo não

concretizados, programam-se possíveis estratégias de desenvolvimento com o sentido de colmatar esta carência.

3.1 Controlo de Sintomas

A prática de cuidados paliativos, não se resume, como vimos anteriormente, ao controlo de sintomas. Ainda assim, este é um aspeto fundamental na sua intervenção.

A ED privilegia o controlo sintomático como meta de prioridade uma vez que, sem que este aconteça, torna-se inviável qualquer outra atuação. O carácter de primazia é apenas temporal e não em desvalorização da comunicação, do apoio à família ou do trabalho em equipa. A envolvimento de todos os pilares neste contexto é o que idealmente a ED pretende como forma de sustentação de um controlo sintomático eficaz. A valorização de todo um contexto multidimensional que pode interferir quer na vida do doente e família quer no controlo de sintomas é acautelada por esta equipa.

Diversos são os sintomas que um doente paliativo pode apresentar. A natureza da sua doença e o estágio desta têm grande relação com a sintomatologia percebida pelo doente. Ainda em doentes oncológicos se acrescenta como fator de relação, a localização do tumor, grau de extensão local e presença ou não de metástases (Ayestarán *et al*, 2008). Twycross (2003) acrescenta como possíveis causas destes sintomas a debilidade, doenças concorrentes e os tratamentos.

Qualquer sintoma corresponde a um conceito multidimensional, subjetivo e complexo, que ganha conteúdo em diferentes fases: a produção, relacionada com aspetos somáticos da doença; a perceção, que contempla a resposta aos tratamentos e a ansiedade; e a expressão, que num processo individual e subjetivo abarca múltiplos fatores circundantes (Bruera *et al*, 2006; Neto *in* Barbosa & Neto, 2010). Neto *in* Barbosa e Neto (2010), aumentando a sua exigência, reporta-se ainda aos complexos multissintomáticos frequentes na doença crónica avançada. O que se pretende é a abordagem não só do sintoma mas também, dos fenómenos que o possam estar a influenciar para que desta forma se desenhe um plano com maior probabilidade de êxito (Babarro & Bruera *in* Palma *et al*, 2010). Em jeito de exemplo, recordando o Sr MC (ver Apêndice II – Diário de Campo – Caso 15) verificamos a associação de múltiplos sintomas passíveis de relacionamento entre si (insónia, sonolência diurna, astenia e dispneia), que sujestionam estar ser precipitados por problemas familiares indutores de ansiedade no doente.

Compreende-se pelo referido a importância de realização de uma história médica completa, que englobe toda a história de doença, prescrições anteriores, reações adversas, alergias, terapias alternativas utilizadas, bem como resultados no que concerne ao tratamento de dado sintoma. O exame físico e a visualização de exames laboratoriais e de imagem efetuados são também eles importantes (Bruera *et al*, 2006). Antes do primeiro contacto com o doente, a ED verifica o relatório de

referenciação e os registos informáticos como estratégia de complemento de informação. Deste modo recolhe dados que podem ser pertinentes também para gerir a comunicação com o doente e família.

Num estudo realizado a doentes paliativos, oncológicos e não oncológicos, Solano, Gomes e Higginson (2006), verificaram que a dor, a dispneia e a fadiga eram os sintomas prevalentes, presentes em mais de 50% dos doentes avaliados. Babarro e Bruera *in* Palma *et al* (2010) alargaram este leque a onze sintomas normalmente presentes: a dor, a astenia, a boca seca, a dispneia, a sonolência, a anorexia, a insónia e a tristeza.

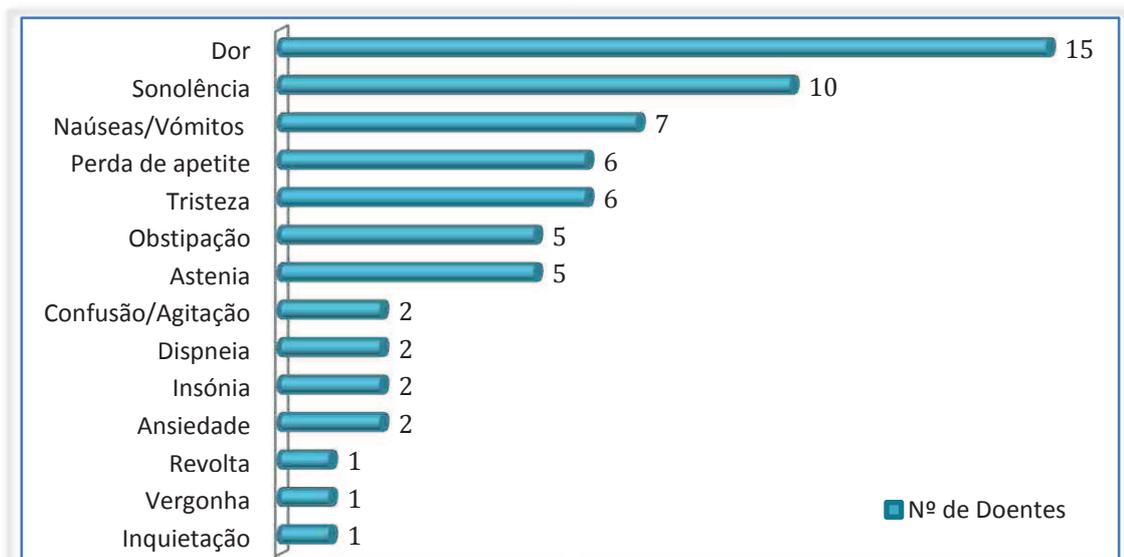
Numa compilação de dados resultantes do diário de campo em Apêndice II, de encontro a alguns dos sintomas anteriormente referidos, surge a prevalência de dor, sonolência, náuseas, tristeza e perda de apetite nos doentes acompanhados durante o período da prática clínica. Ainda a obstipação e astenia têm lugar preponderante (ver Gráfico 3). Outros sintomas, ainda que menos frequentes, assumem para a equipa igual valorização de resposta. De salientar, é ainda o facto de se verificar que a maior parte dos doentes experienciou mais do que um sintoma ao longo do seu processo de doença e muitas vezes cumulativamente.

Os princípios para um controlo sintomático eficaz incluem uma avaliação rigorosa e individualizada do doente, no contexto em que os cuidados são prestados, e, se possível, o tratamento da etiologia ou mecanismo subjacente a cada sintoma, englobando tratamentos farmacológicos e não farmacológicos. A simplificação do regime terapêutico, a informação esclarecida do doente e família e a consideração das suas preferências acrescem como necessidades neste âmbito (Ayestarán *et al*, 2008). Twycross (2003) descreve cinco categorias nas quais inclui os aspetos atrás mencionados e ainda a avaliação contínua do impacto do tratamento e atenção aos pormenores. Torna-se ainda importante a discussão de escolhas de tratamento com o doente. Watson *et al* (2005) e Neto *in* Barbosa e Neto (2010), por sua vez, englobam todos os pressupostos referidos, acrescentando a segunda autora o benefício de antecipação de medidas terapêuticas como prevenção de sintomas e a disponibilidade da equipa.

No encontro com a competência regulamentada pela OE (2011:3), "*Cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos da prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem estar, conforto e qualidade de vida*", a ED privilegia na sua atuação diária, uma abordagem atempada e holística do sofrimento. A identificação de necessidades do doente, cuidador e familiares e a promoção de intervenções junto dos mesmos imperam como unidades de competência (OE, 2011). Em conversação como o doente e cuidador o impacto psicológico, social e/ou espiritual que os sintomas têm na vida diária do doente e família e a sua possível relação de causalidade, são considerados para que a consecução de um plano conjunto de atuação priorizada os contemple. A explicação da presença do/s sintoma/s, o envolvimento do doente e cuidador nas

decisões e uma intervenção que atribui primazia à antecipação de medicação para a sua prevenção, são realizados. Coerente com as necessidades específicas individuais de cada doente e família, esta equipa mantém fármacos prescritos em horário regular para prevenção de sintomas pré-existentes ou de previsíveis manifestações de efeitos secundários de medicamentos. Ainda fármacos em SOS são introduzidos como salvaguarda de atuação perante crises irruptivas com sentido numa intervenção rápida e também na defesa do apoio contínuo ao doente e cuidador em regime de domicílio. Estratégias não farmacológicas são também adoptadas com vista ao conforto do doente.

Gráfico 3- Sintomas Experimentados pelos Doentes Acompanhados Durante a Prática Clínica



Fonte: Dados Recolhidos Durante a Prática Clínica

A maior parte dos doentes referenciados à ED são polimedicados de longa duração, com risco acrescido de interações medicamentosas e iatrogenia. Esta equipa, ainda que muitas vezes não reconheça benefício terapêutico de determinados fármacos, pondera muitas vezes a sua manutenção pelo facto da sua interrupção poder acrescer de desconforto/*distress* para o doente e família. Como exemplo do referido podemos referir a D. CE em que o Letter foi mantido (ver Apêndice II – Diário de Campo – Caso 6) apesar de não se reconhecer o seu benefício terapêutico.

Neto *in* Barbosa e Neto (2010) recomendam que devem ser evitados exames complementares supérfluos, contudo percebem que não se deve abdicar dos que possam ser imprescindíveis para proporcionar alívio ao doente. De encontro a esta ideia, Bruera *et al* (2006), relatam que a realização de novos testes laboratoriais ou de imagem podem ser apropriados na perceção da relação do sintoma com a fisiopatologia da doença, sendo importante para o tratamento causal. Exemplo disto, ao longo da prática clínica realizada, foi a realização de Tomografia Axial Computorizada para confirmação de eficácia do tratamento curativo implementado, radioterapia, com fim na redução/eliminação de metástase cerebral, perante a

manutenção de sintomas que poderiam ser indicativos do seu insucesso (náuseas e vómitos) (ver Apêndice II – Diário de Campo - Caso 8) e também a realização de raio x tórax com sentido no esclarecimento da causa de dispneia (ver Apêndice II – Diário de Campo - Caso 15).

Num cruzamento dos sintomas experienciados pelos doentes acompanhados durante a prática clínica (ver Gráfico 3) com os fármacos mais utilizados pela ED (ver Tabela 1), facilmente se compreende o motivo da elevada prescrição de opióides: a dor assume o lugar cimeiro no gráfico dos sintomas. Segundo Pereira *in* Barbosa e Neto (2010), a maioria dos doentes com cancro avançado requer o uso de opióides para controlo da dor. O grande número de doentes oncológicos acompanhados, a dor como sintoma mais prevalente e a elevada prescrição de opióides surge como reforço desta ideia.

Tabela 1- Sintomas Experienciados pelos Doentes Acompanhados Durante a Prática Clínica

Grupo	Medicamento	Nº doentes		
Neuroléticos	Clorpromazina	1	10	
	Haloperidol	9		
Benzodiazepinas	Midazolam	1	4	
	Lorazepam	3		
AINES	Diclofenac	2	4	
	Indometacina	2		
Corticósteroides	Dexametasona	3	11	
	Preddnisolona	8		
Bifosfonato	Ácido Zolendróico	1		
Anticonvulsivantes	Pregabalina	1	7	
	Gabapentina	6		
Anticolinérgico	Butilescopolamina	3		
Laxantes	Lactulose	17	24	
	Sene	1		
	Macrogol	1		
	Bisacodil	5		
Antieméticos	Metoclopramida	14		
Antibateriano	Metronidazol	1		
Analgésico Não Opióide	Paracetamol	2		
Opióides Fracos	Tramadol	1		
Opióides Fortes	Morfina	Sevredol	10	19
		Oramorph	4	
		Sol. Injectável	5	
	Fentanil	Transdérmico	4	7
		Abstral	3	
	Buprenorfina Transdérmico		13	
	Jurnista (Hidromorfona)		2	

Fonte: Dados Recolhidos Durante a Prática Clínica

Dos opióides fortes prescritos verifica-se ainda que a Buprenorfina, em sistema transdérmico e a Morfina, com preferência para a Morfina de libertação imediata, assumiram um lugar de mérito. Ainda que alguns autores sugiram que doentes sem tratamento prévio com opióides iniciem por uma formulação de libertação imediata

para controlo da dor, tornando a titulação mais rápida e segura, a ED, apoiando-se em estudos recentes que relatam que estes doentes podem começar numa formulação prolongada, desde que a dor não seja demasiado intensa e no facto dos selos poderem ser cortados permitindo um escalonamento seguro e de promoverem a adesão à terapêutica, utiliza a Buprenorfina transdérmica como recurso de primeira linha (Hanks *et al*, 2001; Klepstad, Kaasa & Borchgrevink, 2010; Pereira *et al in* Barbosa & Neto, 2010). Como resgate ou para alívio imediato da dor a ED socorre-se com mais frequência da Morfina de libertação imediata por uma questão de disponibilidade imediata, uma vez que esta faz parte do seu *stock* de medicamentos.

A restrição aos grupos de fármacos que se observam na tabela 1 indicia a ideia de prática no manuseamento de alguns fármacos. Segundo Pereira *in* Barbosa e Neto (2010) a familiaridade na utilização de fármacos é importante, recomendando sempre que possível o uso de fármacos com os quais a equipa está mais habituada. A ED não desperdiça contudo oportunidades de crescimento e mudança, pelo que, perante evidência de inovação adequa-se à utilização de fármacos mais recentes como é o caso da Hidromorfona, há pouco tempo disponível em Portugal.

A manutenção do máximo conforto, como imperativo do controlo de sintomas, passa também pela minimização de efeitos adversos precipitados por fármacos ou tratamentos. Deste modo, percebe-se a necessidade de prescrição profilática de fármacos para anulação dos efeitos secundários frequentes perante uso de determinado medicamento ou tratamento. Os laxantes e antieméticos aparecem correlacionados, neste sentido. Como imperativo, surge assim a associação entre o elevado número de opióides e de medicamentos que anulem os seus possíveis efeitos secundários, como é o caso das náuseas (durante a primeira semana de tratamento) e obstipação.

A administração de fármacos e soros mediante a via subcutânea é uma técnica muito útil na gestão de sintomas no doente terminal (Bonati *in* Palma *et al*, 2010). De utilização simples para profissionais de saúde, cuidador e doente esta via apresenta poucas complicações e efeitos secundários e é um excelente recurso perante a perda da via de excelência, a via oral (Neto, 2008; Márquez, 2010; Bonati *in* Palma *et al*, 2010; Lopes, Esteves & Sapeta, 2012). Márquez (2010) considera-a como a via de eleição entre as parentéricas. A via subcutânea foi um importante recurso ao longo da prática clínica, para administração de medicação e também para hidratação. A sua utilização assumiu importância perante doentes com perda ou incapacidade da via oral e em risco de desidratação ou com desidratação ligeira derivadas de situações de últimos dias e horas de vida, debilidade extrema e/ou vómitos incontrolláveis. Foi ainda recurso para hidratação em doente com possível toxicidade opióide. Medicamentos como o Haloperidol, Metoclopramida, Morfina, Diclofenac, Butilescopolamina e Midazolam foram administrados por esta via ou deixados ao dispor do cuidador no domicílio, em seringas pré-cheias pela equipa e com a devida salvaguarda de ensino e esclarecimento do mesmo. O SF 0,9% foi o único soro utilizado. Foi dada preferência à região abdominal, infraclavicular anterior e

escapular como locais de punção. O desconforto no local de punção e a torção do cateter foram as únicas complicações verificadas como fenómenos isolados em apenas um doente, solucionadas com a retirada do cateter e troca do local de punção (ver Apêndice II - Diário de Campo).

A insónia, a exaustão, a ansiedade, o medo, o desespero, o desamparo e a depressão agravam a sintomatologia sentida (Twycross, 2003). Acrescentam-se ainda a idade, o sexo e em especial o estado funcional como possíveis influências (Babarro & Bruera *in* Palma *et al*, 2010). A evolução da doença, possíveis efeitos adversos das terapias utilizadas, a resposta ao tratamento e as próprias vivências do doente e cuidador fazem com que os sintomas estejam em constante mudança (Ayestarán *et al*, 2008; Babarro & Bruera *in* Palma *et al*, 2010). À necessidade de reajuste frequente do regime terapêutico alia-se a necessidade de reavaliação com base numa avaliação rigorosa e objetiva. A ED realiza visitação domiciliária ou contacto telefónico a doentes ou cuidadores pelo menos a cada segundo dia de alteração terapêutica, ainda assim sem utilização de qualquer instrumento de avaliação.

Com utilidade reconhecida por diversos autores, o uso de instrumentos de avaliação, que permitem estandardizar a avaliação de sintomas, diagnosticar e avaliar a intensidade destes, e ainda monitorizar a eficácia do tratamento de forma objetiva e revelar possíveis efeitos secundários dos medicamentos, tornou-se um vantajoso recurso em cuidados paliativos (Bruera *et al*, 2006; Ayestarán *et al*, 2008; Babarro & Bruera *in* Palma *et al*, 2010; Neto *in* Barbosa & Neto, 2010). Ainda que assim seja, Ayestarán *et al* (2008), reconhece alguns motivos para a sua não utilização, tais como: proliferação de inúmeros instrumentos; ausência de validação de muitos deles; e falta de evidência sobre o seu real impacto. Bruera *et al* (2006) recomenda que estes instrumentos de avaliação sejam aplicados regularmente quando perante novos sintomas, aumento da intensidade de sintomas preexistentes ou mudança no tratamento. Neto *in* Barbosa e Neto (2010), refere-se à possível necessidade de monitorizações mais frequentes na fase inicial de um tratamento. Há, contudo, que considerar cuidadosamente os objetivos da avaliação e a praticabilidade e aceitabilidade do instrumento de avaliação pelo doente (Bruera *et al*, 2006; Babarro & Bruera *in* Palma *et al*, 2010). O uso de escalas simples é requerido perante doentes debilitados ou que experienciem sintomas que os impedem de completar avaliações mais complexas.

A APCP (2006) define três primeiros critérios de qualidade com base no que considera as boas práticas para a avaliação de necessidades: o carácter obrigatório de avaliação e registo das necessidades físicas, psicossociais e espirituais do doente e família; a periodicidade de reavaliação; e a avaliação e registo do grau de dependência do doente. A ED embora reconheça a importância de cumprimento destes critérios, depara-se com algumas adversidades que põem em causa a plenitude da sua consecução. As exigências nos registos informáticos que, relembro apenas podem ser realizados no final do dia e algumas vezes no dia seguinte, acrescentando a falta de tempo para realização dos mesmos também em suporte de papel, são os principais

entraves. Ainda assim, a avaliação de necessidades é realizada com suporte numa comunicação aberta e empática e é utilizada uma estratégia para o seu registo. A utilização de um smartphone, ainda que apenas disponível para a médica e enfermeira da equipa, permite rentabilizar o tempo despendido nos trajetos. Passível de ser utilizado mesmo quando em movimento no carro, facilita a organização de um ficheiro de modo simples e em pouco espaço, o acesso imediato a informações que podem ser pertinentes mesmo quando longe do sistema informático SAPE/SAM e o recordar elementos importantes no momento de efetivar os registos.

A indicação de sustentação da avaliação de necessidades, com a utilização de “*instrumentos de medida apropriados*” segundo a APCP (2006) e, como o mesmo sentido, de “*escalas e ferramentas adequadas*” conforme refere a OE (2011), é contemplada em ambos os documentos. O objetivo específico delineado que previa: desenvolver competências de planificação e implementação de cuidados assistenciais, mediante a avaliação de necessidades do doente e família, com suporte nos quatro pilares paliativos, salvaguardando os princípios éticos, recorrendo a instrumentos privilegiados por esta equipa e tendo em conta os conhecimentos aprendidos, levou-me ao encontro desta lacuna de inexistência de utilização de quaisquer instrumentos de avaliação.

Em seguimento do objetivo em que ambicionava: participar na melhoria/atualização de *guidelines* à luz do mais atual conhecimento, procedeu-se à pesquisa exaustiva de instrumentos validados para a população portuguesa que pudessem ser utilizados pela ED em resposta a este critério e também que pudessem sustentar a competência: avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica.

Segundo Babarro e Bruera *in* Palma *et al* (2010) nenhum instrumento é completamente perfeito. A sua eleição depende fundamentalmente do tipo de doentes, doenças e sintomas mais prevalentes na população, disponibilidade de recursos em termos humanos e de tempo, e dos objetivos da avaliação, se clínico ou se para investigação.

Após a compilação de vários instrumentos passíveis de uso, em reunião com a equipa, procedeu-se à seleção dos que seriam mais pertinentes de recurso no seu âmbito de atuação. Projeta-se, ainda a utilização destes instrumentos, que ficariam no domicílio do doente, também por parte das equipas que se articulam com a ED, favorecendo deste modo a monitorização mais frequente e a deteção mais atempada de necessidades afetadas. Para já, num processo experimental gradual, o seu uso irá limitar-se à ED. Os tempos e necessidades da sua aplicação serão mais tarde protocolados pela equipa.

Assumindo um carácter transversal ao longo deste relatório, os instrumentos recolhidos serão descritos conforme conveniência da temática desenvolvida.

Deste modo, no âmbito do controlo de sintomas, os instrumentos de avaliação eleitos foram: Palliative Performance Scale (PPS) e o Índice de Barthel para avaliação

da capacidade funcional dos doentes; Mini Mental State Examination (MMSE) para avaliação cognitiva; a Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) para avaliação de sintomas e o Doloplus 2 como forma de avaliação da dor em doente incapazes de responder à habitual Escala Numérica (EN) utilizada pela equipa.

A situação de dependência é, muitas vezes, motivo de perturbação para o doente pelo que deve ser rigorosamente acautelada a sua avaliação com o intuito de direção do planeamento de intervenções (Babarro & Bruera *in* Palma *et al*, 2010). As duas primeiras escalas referidas surgem assim com sentido na avaliação do impacto da doença. Como nos é dado a conhecer por Ayestarán *et al* (2008), a vulnerabilidade imposta por esta expõe a pessoa e seus envolventes a diversos fatores que podem afetar o seu bem estar. Esta alteração influencia a resposta ao tratamento e, conseqüentemente, pode ser causa de descontrolo sintomático. A PPS (ver Apêndice III) avalia cinco dimensões funcionais: a capacidade de deambular, o nível de atividade e evidência exterior de doença, o autocuidado, a ingestão oral e o estado de consciência. Subdividindo-se em 11 níveis, seriados de 10%, de 0 (morte) a 100% (independente/saudável). (Neto *in* Barbosa e Neto, 2010; Tavares, 2010). A sua leitura horizontal, da esquerda para a direita, permite a atribuição de um score (%) (Tavares, 2010). A sua utilidade não se restringe à avaliação funcional, para além de ser uma importante ferramenta neste contexto, facilitando a comunicação inter-equipas, pode ser um recurso de valorização prognóstica sobretudo quando acoplada ao Palliative Performance Index (PPI) (ver Anexo I). Este combina a avaliação da PPS, com a presença de delirium, dispneia em repouso e edema, e com a ingestão oral, os quais pontua com sentido numa estimativa de sobrevivência em semanas (Neto *in* Barbosa & Neto, 2010; Tavares, 2010). O PPI não foi nesta primeira fase incluído. O Índice de Barthel (ver Apêndice IV), uniformiza o grau de dependência do doente. A pontuação é atribuída pela escala de dependência em dez itens correspondentes às atividades de vida diária: alimentar-se; tomar banho; higiene pessoal; ir à casa de banho; evacuar; urinar; deslocações; mobilidade; vestir; e subir/descer escadas (Godfrey & Poole, 2007).

Para avaliação cognitiva, importante sobretudo numa avaliação inicial, escolheu-se o MMSE (ver Apêndice V). A sua importância eleva-se ao facto de permitir verificar se a deterioração cognitiva tem sido evolutiva ou, se será um quadro agudo em que se exige a procura da causa. Esta testa, por intermédio de variados exercícios, as capacidades de orientação, retenção, atenção e cálculo, evocação, linguagem e habilidade construtiva. A avaliação final está dependente da escolaridade da pessoa avaliada (Bruera *et al*, 2004).

A ESAS (ver Apêndice VI) avalia nove sintomas numa escala numérica de 0 a 10 (máximo): a dor, o cansaço, as náuseas, a depressão, a ansiedade, a sonolência, o apetite, o bem-estar e a falta de ar, havendo um item adicional em que o doente pode responder livremente consoante outro sintoma que o possa importunar (Bruera *et al*, 2006; Neto *in* Barbosa & Neto, 2010). Preferencialmente de autoavaliação, não impede, contudo que, perante doentes com deterioração cognitiva, cuidadores ou

profissionais procedam ao seu preenchimento (Bruera *et al*, 2006; Babarro & Bruera *in* Palma *et al*, 2010). A sua visualização gráfica, ao longo do tempo, pode alertar para a interdependência entre os vários sintomas e influências psicossociais (Bruera *et al*, 2006).

Individualiza-se ainda o sintoma dor, a ED socorre-se, por norma da EN em que numa classificação de 0 (sem dor) a 10 (dor máxima) o doente avalia a sua dor. A condição de deterioração do estado cognitivo do doente, impede-o muitas vezes de realizar esta avaliação. Como solução do referido, consensualiza-se que, nestes casos será utilizada a Doloplus-2 (ver Apêndice VII), como forma de heteroavaliação comportamental da dor.

No que concerne aos objetivos terapêuticos, ainda que em repetição do anteriormente referido e, tendo mais uma vez em conta os critérios de qualidade da APCP (2006), a ED realiza um plano terapêutico personalizado e individualizado, com base nas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais do doente e família. A reavaliação regular é efetivada e o plano farmacológico é devidamente preenchido e entregue ao doente e cuidador. Ainda, para que uma resposta ideal a este componente seja possível, e de encontro mais uma vez ao referido pela OE (2011), seria requerida uma avaliação e registo da intensidade dos sintomas prevalentes. Para este efeito, mais uma vez a ED pode agora socorrer-se dos instrumentos de avaliação com enfoque especial para a ESAS, EN e Doloplus-2.

Como sumário das atividades desenvolvidas e como reforço das competências em cuidados paliativos anteriormente referidas, no que se refere ao controlo sintomático, descrevem-se as seguintes:

- Visualização e aplicação de *guidelines* e instrumentos de avaliação e registo utilizados pela ED;
- Participação em reuniões de equipa para discussão de casos clínicos e necessidades de melhoria, no que se refere ao controlo sintomático com intervenções pessoais, sempre que achado conveniente e oportuno;
- Participação em atividades de melhoria: recolha de instrumentos de avaliação pertinentes para utilização da ED e equipas colaboradoras no cuidado aos doentes e família com sentido numa reavaliação contínua e frequente e numa intervenção ainda mais atempada;
- Planeamento, implementação, avaliação e registo de cuidados assistenciais ao doente e família segundo aconselhamento e supervisão da ED numa abordagem física, psicológica, social, cultural e espiritual;
- Avaliação, planeamento e atuação, com privilégio na antecipação de sintomas e controlo dos existentes/urgentes de forma eficaz;
- Participação em visitas domiciliárias programadas e urgentes: visitas de reavaliação ou por descontrolo sintomático;

- Planeamento e prestação de cuidados a doentes em últimos dias e horas de vida: preparação antecipatória de medicação e reforço de ensino ao cuidador - plano de cuidados e reforço de objetivos terapêuticos; perante perda da via oral salvaguarda de colocação de via subcutânea como recurso terapêutico domiciliário para o cuidador.

3.2 Comunicação

A comunicação efetiva em cuidados paliativos é fundamental. Num processo interrelacional, ativo e constante, que engloba o doente, o cuidador e família e/ou significativos e a equipa interdisciplinar, sustenta a relação terapêutica. Segundo Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa e Neto (2010), é uma necessidade básica na atenção ao doente e família em cuidados paliativos.

A comunicação é um processo complexo, dinâmico, contínuo e transacional que ocorre entre pessoas, através do qual informação, sentimentos e significados são transmitidos por meio de mensagens verbais e não verbais (Dahlin, 2010; Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa & Neto, 2010).

Segundo Afonso e Sapeta (2005), uma comunicação adequada é um verdadeiro instrumento terapêutico, uma vez que, no contato com o doente e família, permite a compreensão de ideias, emoções, valores e crenças que, por sua vez, abrem portas para a perceção do que pretendemos transmitir. Uma aliança terapêutica, um laço de confiança especial, que não se limita ao conteúdo do discurso mas também aos sentimentos que lhe estão subjacentes e que se estabelece com benefícios mútuos (Goodhead, 2008; Afonso & Sapeta, 2005). Comunicar, não se restringe, portanto ao conceito de informar. Esta implica partilha, com participação ativa do doente/família, não se focando apenas no ato de transmitir informação.

Por intermédio da comunicação privilegia-se a ressalva dos outros pilares dos cuidados paliativos. Na sua ausência, não seria possível uma abordagem completa e ideal, que possibilitasse a salvaguarda do controlo de sintomas, do apoio à família e do trabalho em equipa. Percebe-se, pelo referido, que a comunicação seja fortificada por competências transversais a todo o processo do cuidar, na abrangência das definidas pela OE (2011:3):

“Cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida (...) estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte”.

Uma comunicação eficaz influencia de forma positiva no estado emocional do doente e cuidador, no alívio da dor e outros sintomas, no estado funcional do doente, no envolvimento deste e da sua família nos cuidados e na sua adesão aos tratamentos. Facilita ainda a capacidade de adaptação a novas situações impostas pela doença, a

assimilação desta e a consideração das diferentes opções no processo de tomada de decisão pelo doente e cuidador. Contribui também para a transmissão de expectativas realistas uma vez que promove uma maior aceitação do processo de morte (Stewart, 1995; Mills & Sullivan, 1999; Ayestarán *et al*, 2008; Ró in Palma, 2010).

A ED reconhece que a comunicação efetiva é um componente essencial na assistência a doentes com necessidades paliativas e seus familiares e cuidadores. Como reforço das unidades de competência, preconizadas pela OE (2011), que requerem a identificação de necessidades do doente, família e cuidadores, a promoção de intervenções planeadas e promoção de parcerias terapêuticas com respeito pela autonomia do doente e singularidade deste e sua família, e na salvaguarda dos critérios de qualidade definidos pela APCP (2006) que reforçam esta ideia, esta equipa considera itens chave do processo comunicacional, o respeito pela dignidade do doente, o atendimento à sua individualidade e exclusividade, a partilha de informação esclarecida e a demonstração de disponibilidade e apoio incondicional. O envolvimento do cuidador para optimização de resultados na satisfação das necessidades detetadas, também contemplado pela OE (2011), surge promovido, por esta equipa, na atenção pormenorizada às suas possíveis dificuldades assegurando a oportunidade destes apresentarem os seus problemas e preocupações. Benemérita ainda na articulação com outras equipas e dentro desta, e em resposta à unidade de competência da OE (2011:3) *“colabora com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio”* e ao requisito de qualidade que envolve o trabalho em equipa multidisciplinar reconhecido pela APCP (2006), permite ainda que sejam eliminadas possíveis incongruências práticas e de discurso entre os seus elementos, com sentido no reforço da relação de confiança com o doente e família.

Transmitir informação de forma gradual, sempre de acordo com as necessidades do doente, tendo em conta o que este quer saber, pode ajudar a diminuir o seu isolamento e medos e a mobilizar os seus recursos e capacidades para o enfrentar da situação. Explorar e atender às necessidades de informação requeridas pelo doente e saber de sobremodo responder-lhes com respeito à sua individualidade, num processo que este comanda foi, ao longo da prática clínica, o preconizado pela ED.

Segundo Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa e Neto (2010), à medida que a doença avança os interesses do doente e família vão-se alterando. Deste modo, uma informação que de momento não é requerida pelo doente pode, mais tarde, constituir uma prioridade que deve ser salvaguardada. A comunicação deve fluir com base na agenda do doente, de acordo com as suas necessidades de informação, as suas preocupações e expectativas. Como exemplo do referido, lembrando o Sr MC (ver Apêndice II – Diário de Campo - Caso 15), que, numa fase inicial, quando a equipa tenta perceber o que este sabe acerca da sua doença responde *“o meu problema, a médica é que sabe”* e *“a medicação isso é com a malta”*, referindo-se aos seus cuidadores, denotando ainda não se encontrar preparado ou não querer saber, e que mais tarde, perante a progressão evidente da sua doença pergunta *“isto está muito mau, não está?”*, parecendo solicitar informação.

Ainda lembrando a D MFP (ver Apêndice II – Diário de Campo – Caso 9) que, com doença oncológica avançada, com presença de ferida maligna, encontrou o seu sentido na aparente negação da sua doença, não querendo olhar quando se realizava o penso e nunca tendo questões a fazer à equipa. No dia em que o oncologista suspende a quimioterapia, à pergunta “*parece-me aborrecida, foi a consulta que a deixou assim?*” respondeu com um sorriso forçado “*não, até porque o doutor não me disse nada de especial*”. A evidência óbvia de que a D MFP, simplesmente não desejava falar sobre a sua doença.

O modo como se comunica a má notícia influi com o grau de sofrimento do doente em resposta a esta (Fugimori & Uchitomi, 2009). O processo de transmissão de “*any information likely to alter drastically a patient's view of his or her future (whether at the time of diagnosis or when facing the failure of curative intention)*” citando Buckman (1984:1598), de más notícias, impera como perturbador quer para este, quer para o emissor pela reacção emocional intensa e dolorosa que acarreta consigo (Buckman, 1984; Twycross, 2003). Salienta-se que é um processo e não um ato único. A transmissão deve ser, deste modo gradual, em pedaços digeríveis e de forma afável dando privilégio ao uso de palavras positivas. Importa ainda salientar que nunca devem ser comunicadas mais de três peças de informação de uma só vez (Twycross, 2003; Back *et al*, 2005; Buckman, 2005).

Numa compilação do referido por Buckman (2005), Back *et al* (2005), Emanuel e Librach (2011), Leal (2003) e Twycross (2003), pode dizer-se que este processo, considerado de elevada dificuldade, deve ter presentes os seguintes passos:

- Preparação prévia à transmissão, que engloba a procura de conhecimentos de todos os factos inerentes à história do doente com recurso à leitura de documentos e conversação com a equipa cuidadora, a manifestação de possibilidade de acompanhamento por familiar e/ou significativo e a escolha de um ambiente privado onde estejam disponíveis lenços de papel;
- Preparação inicial em que se assegura a impossibilidade de interrupções, a apresentação dos elementos presentes, o posicionamento neutro ao nível dos olhos, sentado junto ao doente evitando barreiras físicas e a verificação se o doente o consegue ouvir;
- Saber o que o doente sabe, solicitando que este forneça uma explicação para o que lhe está a suceder, citando Buckman (2005:140) “*before you tell you ask*”;
- Apurar se o doente deseja saber mais informação, salvaguardando que, se este recusar a sua decisão seja honrada deixando sempre a ressalva de que a qualquer momento poderá solicitá-la;
- Sugerir-se que as notícias podem não ser boas com recurso ao tiro de aviso, com o objectivo de dar tempo para este se preparar psicologicamente;
- Permissão para recusa da informação a qualquer momento;

- Explicação, na qual se recomenda a narrativa dos factos em que é lançada a má notícia, evitando termos técnicos em pequenos pedaços de informação e ao ritmo do doente;
- Obter e escutar preocupações de modo a organizar a agenda do doente;
- Encorajar a expressão de sentimentos validando as emoções, *“the empathic response”*, que segundo Buckman (2005:141) deve compreender a escuta e identificação da emoção e a demonstração dessa conexão ao doente;
- Sumário do que foi mencionado e do plano de intervenção, desenhado conjuntamente com o doente;
- Oferecer disponibilidade e apoio, marcando nova consulta, facultando contactos e informação escrita, e comunicar com as equipas intervenientes no cuidado, documentando o conteúdo da comunicação em registo.

Buckman (2005), reconhecendo a dificuldade deste processo, refere-se à importância de utilização de um plano de ação que contempla o anteriormente descrito, o protocolo de S (*Setting*) – P (*Perception*) – I (*Invitation*) – K (*Knowledge*) – E (*Empathy*) – S (*Strategy and Summary*) que organiza todos estes passos.

A ED, no cumprimento destes trâmites, procede à recolha de informação do doente e família com recurso ao processo informático e também às equipas que normalmente os acompanham (centro de saúde, hospital dia, hospital e lares). Embora privilegie o domicílio do doente como local, reconhece que neste se torna mais difícil assegurar a impossibilidade de interrupções. Para minimizar a possibilidade destas ocorrerem, é solicitado, no início da conferência, que sejam desligados telemóveis e que o telefone fixo seja colocado *“fora do gancho”*. Em sequência de toda a informação transmitida e recolhida é desenhado um plano interventivo conjunto que é transmitido em contato telefónico à equipa cuidadora, sempre que possível no imediato, e posteriormente registado na plataforma informática, para assim estar disponível para todos os profissionais que possam ter contacto com o doente e família.

Num exemplo de uma situação concreta de transmissão de más notícias lembro o Sr F (ver Apêndice II – Diário de Campo - Caso 25). Este doente, que com frequência recorria ao SU do hospital por dor no flanco direito, e com diagnóstico efetivo de metastização hepática desde há um mês, como se verificou no processo informático deste, manteve-se sem saber o que tinha porquanto neste serviço lhe referiam que essa dor era normal por causa dos medicamentos. Debilitado, com perda de apetite e emagrecimento repentino, o Sr F regressou mais uma vez ao SU. O médico de urgência (oncologista) solicitou a assessoria da ED, com intento na transmissão de más notícias. A equipa, com sentido de o preparar psicologicamente, utiliza o tiro de aviso *“disse-me que já há alguns dias que anda nauseado, que perdeu muito peso este último mês... a ECO parece revelar um problema no fígado”*. Ainda no SU, marca visita domiciliária com a presença dos familiares que este achar pertinente com

intuito de transmitir a informação requerida pelo doente. No domicílio do doente, durante a conferência familiar, com a presença dos filhos e da cuidadora (esposa), o doente questiona se a *“doença tem sol de tratamento”* pedindo informação. Sem proceder à transmissão abrupta da informação requerida como forma de manutenção da esperança, a ED responde *“provavelmente não tem condições de tratamento, contudo a nossa equipa estará sempre disponível para o ajudar, a si e à sua família”*. Assustado, o doente pergunta se não irão fazer mais exames e a ED responde *“é possível que isso aconteça mas a ECO parece-nos conclusiva”*. Após um breve período de silêncio, em que o doente parece absorver a informação, refere que desta vez foi mais difícil saber, porque da outra vez falaram logo em operar. O filho, na confirmação do que foi dito pergunta *“mas, não tem cura?”* e a equipa reforça *“é possível que não. Mas estaremos ao vosso dispor para ajudar”*. A salvaguarda de apoio e disponibilidade e ainda do papel ativo que o doente deve ter na gestão da sua vida pela importância que lhe é atribuída nesta fase (*“aproveite todos os momentos em que se sintam melhor para fazer o que gosta”*) foram intensificadas.

É expectável que tudo decorra dentro da normalidade, ainda assim as especificidades que caracterizam cada ser humano induzem à imprevisibilidade deste processo e muitas vezes surgem dificuldades. Recordo o dia em que por forma a facilitar o processo comunicacional se solicita a presença de um interlocutor romeno, com acordo do doente que indica à equipa o seu sobrinho. A submissão do Sr AA e cuidadora à intervenção do sobrinho, que simplesmente os anulou, questionando e respondendo como se fosse o protagonista, não permitiu a contemplação das suas necessidades de informação. A manifestação de apoio e disponibilidade da equipa para ajuda em todo o processo de cuidados foi a única resposta possível (ver Apêndice II – Diário de Campo - Caso 8).

Na verdade, é tão prejudicial transmitir informação a um doente que ainda não esteja preparado ou não quer saber como esconder-lhe a verdade. Qualquer pessoa que sofre uma ameaça à sua vida move-se entre o temor e a esperança. Pelo que, se a esperança é anulada não nos resta mais do que o medo. Este incapacita o doente de colocar em prática mecanismos adaptativos importantes para a resolução de assuntos pendentes e torna-o mais vulnerável, sem vontade de viver. Nos extremos da destruição da esperança temos, deste modo, o não contar, a mentira, carregada de um falso optimismo e o encarniçamento ou catarse informativa (Afonso & Sapeta, 2005; Bermejo, Díaz-Albo & Sancèz, 2011; Gomez-Sancho, 2006; Twycross, 2003). Não praticados pela ED, incorretos sob o ponto de vista moral, estes fenómenos verificaram-se durante a prática clínica. A mentira da médica oncologista (*“2 meses e está bom”*) que induz à desconfiança do Sr AB (ver Apêndice II – Diário de Campo - Caso 1) e a informação abrupta da médica de família ao Sr AA (ver Apêndice II – Diário de Campo - Caso 8) que lhe refere *“o que você tem não tem cura, é um tumor fêmea que vai continuar a criar e que rapidamente o vai levar à morte”*, ilustram estes extremos.

Segundo Twycross (2003), para a manutenção da esperança realista torna-se por vezes necessário transformar um objectivo final (irrealista) em mini objectivos concretizáveis. Como técnica de salvaguarda do referido, a ED utiliza, por norma, a estratégia de dedos cruzados em que atende ao que o doente desejaria, não retirando a esperança, direcionando no entanto, para objetivos a curto prazo realistas. Pode referir-se como exemplo disto o momento em que o Sr AA disse “gostava de trabalho” e a equipa lhe respondeu “*oxalá isso seja possível, é o que todos desejamos, ainda assim neste momento vamos tratar que fique mais aliviado da sua má disposição*” (ver Apêndice II – Diário de Campo - Caso 8).

Ainda que pouco frequente durante o período da prática clínica, limitando-se a duas situações (ver Apêndice II –Diário de Campo - Casos 15 e 18), a conspiração do silêncio é, segundo Bruera *et al* (2004) um fenómeno constante perante doentes terminais. Este acordo implícito ou explícito, imposto pela família e/ou amigos do doente e, muitas vezes pelos profissionais de saúde, impede o fluxo de informação inerente ao diagnóstico, prognóstico e gravidade da situação, ao doente, com o pressuposto de que lhe acarretaria mais sofrimento (Ayestarán *et al*, 2008). A ausência de informação e a mentira ou ocultação de informação relevante são motores de insegurança e desconfiança para o doente (Cobos *et al* 2008). O que é facto, e, como se verificou no contacto com o Sr AB (ver Apêndice II – Diário de Campo - Caso 1) que nos fala da sua condição de doença incurável apesar da oncologista lhe ter dito “*dois meses e está bom*”, é que o doente é o primeiro a aperceber-se que a sua evolução clínica denota algo de errado (Cobos *et al*, 2008; Leal, 2003). Sentimentos de desamparo induzidos pela mentira são constantes nestas situações (Leal, 2003). Por norma, pelos custos emocionais que acarreta a conspiração do silêncio desaparece por si sem necessidade de intervenção contudo deve ser alvo de atenção (Leal, 2003). Com base nestes pressupostos a ED, utiliza como estratégias, nunca hostilizar a pessoa que solicita a conspiração, tranquilizar com sentido que nunca dirá nada que o doente não queira saber, explicar a tensão que a omissão/mentira pode impor, bem como os sentimentos de fingimento que daí advêm e oferece a sua ajuda na quebra deste muro permitindo ao doente falar acerca das suas suspeitas. Os dois casos anteriormente referidos, em que a conspiração do silêncio se verificou, durante a prática clínica que este relatório contempla, foram rapidamente solucionados, praticamente sem intervenção da equipa. A neta do Sr MC e a esposa do Sr JA, utilizaram esta arma como escudo protetor dos seus entes queridos, ainda assim sem perceberem que poderiam estar a prejudicá-los na forma como enfrentam a doença e como vivem a sua vida até à morte. A explicação compreensiva, sem imposição de valores, do que pode advir desta ocultação, foi o suficiente para que este modelo fosse abandonado.

Uma comunicação adequada fortifica a relação de ajuda com o doente e família/cuidador. Esta é definida por Pombo (2008:40) pelo “*estabelecer e manter uma comunicação terapêutica, tendo como base um clima de confiança, que permita apoiar e ajudar, o mais tranquilamente possível*”, com intenção de favorecer o

crescimento pessoal bem como uma maturidade que permita o enfrentar de dificuldades. Carece, deste modo, de uma presença atenta que permita identificar as necessidades reais. Esta relação é beneficiada com o uso de *counseling*, a arte de fazer refletir a pessoa que precisa de ajuda por meio de perguntas abertas e focalizadas, de modo a que esta adopte as decisões mais adequadas para enfrentar os seus problemas em função dos seus valores e interesses (Bermejo, Diaz-Albo & Sánchez, 2011; Pombo, 2008). A comunicação emerge assim como pilar de sustentação desta relação, permitindo o seu início e a sua continuidade (Goodhead, 2008; Emanuel & Librach, 2011). A relação de confiança e respeito que se firma na empatia, que Phaneuf (2005:346) considera ser

“(...) quase sinónimo da própria relação de ajuda [...] profundo sentimento de compreensão da pessoa que ajuda, que percebe a dificuldade da pessoa ajudada como se ela penetrasse no seu universo, como se ela se colocasse no seu lugar para se dar conta do que ela vive, e que lhe leva o reconforto de quem tem necessidade, mas sem se identificar com o seu vivido e sem ela própria viver as emoções”,

na honestidade e personalização, pressupõe a permissão para expressão de sentimentos permitindo o desafogo psicológico, o acorrentar da insegurança, da ansiedade, da angústia e do isolamento (Afonso & Sapeta, 2005; Phaneuf, 2005).

A escuta ativa e eficaz, processo complexo da comunicação, surge também aqui como antídoto para a angústia, um reforço da relação de ajuda. Implica o uso de todos os sentidos com fim na obtenção de informação numa atitude acrítica e de compreensão que irá ser utilizada de modo a responder às necessidades daquela pessoa detentora da sua unicidade (Bruera *et al*, 2004).

Citando Chalifour (2008:33), numa definição mais abrangente,

“(...) a relação de ajuda consiste numa interacção particular entre duas pessoas, o interveniente e o cliente, cada uma contribuindo pessoalmente para a procura e a satisfação de uma necessidade de ajuda. Para tal o interveniente adopta um modo de estar e de fazer, e comunica-o de forma verbal e não verbal em função dos objectivos a alcançar. Os objetivos estão ligados ao pedido do cliente e à compreensão que o profissional tem dessa dificuldade.”

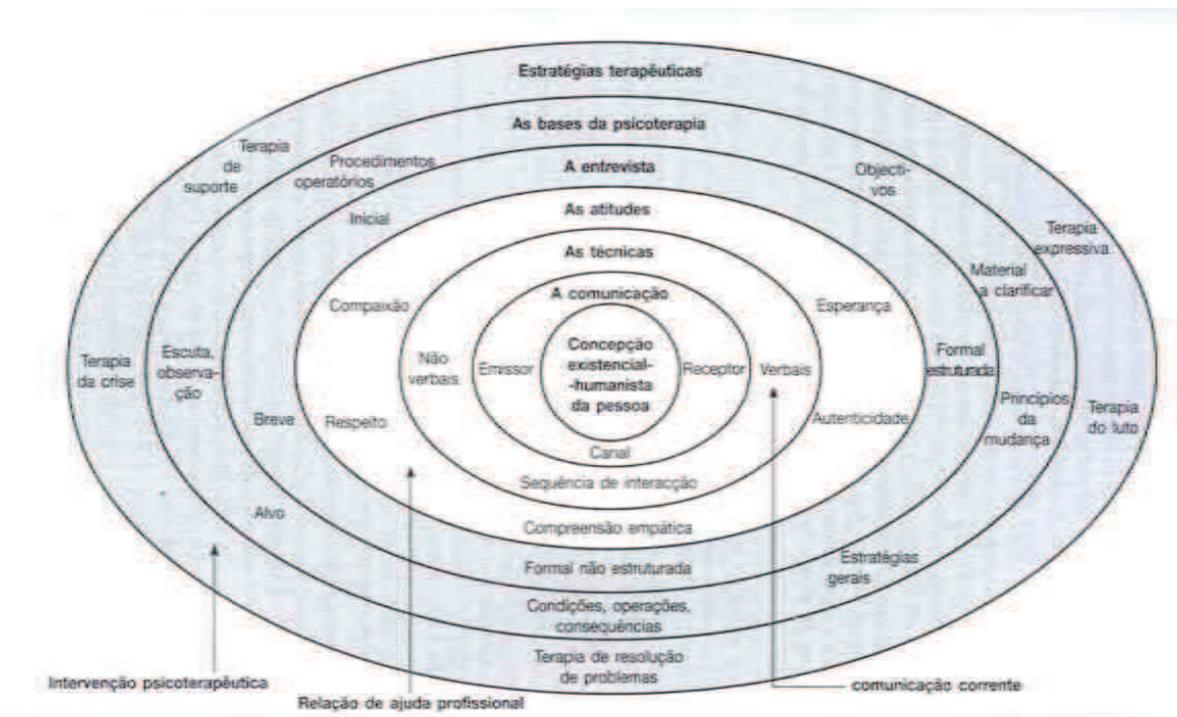
Como componentes da relação de ajuda, este autor identifica o cliente (pessoa que necessita de ajuda), o interveniente (pessoa que ajuda), o ambiente e contexto em que decorre a ajuda e os processos presentes na relação: a comunicação, que toma a forma particular de relação, a entrevista resultante desta e as intervenções com carácter psicoterapêutico que podem ser um recurso necessário nesta relação.

Ainda de encontro ao referido, Chalifour (2008) propõe, neste âmbito, uma abordagem realizada com suporte num modelo de intervenção terapêutica baseado numa visão existencial-humanista, centrado na pessoa como ser holístico, conforme ilustra a figura 2. A estruturação de competências, de dentro para a periferia estima que no aumento do círculo concêntrico as anteriores sejam asseguradas. Como se verifica, os dois primeiros níveis são requisitos de uma comunicação corrente. Já para

que a relação de ajuda profissional seja efetivada, num grau de exigência maior, acresce ao contemplado para a comunicação corrente, a adoção de um conjunto de atitudes em que impera a compaixão, o respeito, a esperança, a autenticidade e a compreensão empática.

Chalifour (2008) tal como Phaneuf (2005) salientam que a relação de ajuda é como uma troca onde cada um aceita influenciar e ser influenciado, o dar e receber, que sobrepuja a superficialidade.

Figura 2- Modelo de Intervenção Terapêutica numa Perspetiva Existencial-Humanista



Fonte: Chalifour, 2008

Phaneuf (2005) reforça ainda que esta relação permite à pessoa ajudada compreender melhor a sua situação, aceitá-la melhor e, conforme o caso, abrir-se à mudança e à evolução pessoal, com sentido na autonomia da gestão da situação. Deste modo, esta relação de cooperação permite à pessoa demonstrar coragem diante da adversidade, e mesmo diante a morte (Phaneuf, 2005). Chalifour (2008) justifica este facto reconhecendo que a pessoa ajudada possui recursos latentes que lhe permitem atualizar de sobremodo as suas características. Ainda assim, perante uma dificuldade a pessoa pode não ser capaz de reconhecer esses recursos e ser incapaz de aceitar a adversidade e viver plenamente. A intervenção surge como uma necessidade de ajuda na libertação desses entraves que impedem a pessoa de reconhecer o seu modo particular de estar no mundo, de aceder aos seus processos internos e desenvolver uma maior consciência de si conferindo uma maior aptidão na gestão das dificuldades.

O doente e a família, perante uma situação de doença experienciam um sem fim de emoções, sendo comum um aumento da sua expressividade. Assim, quando não

conseguem exprimir-se verbalmente, devido à intensidade dessas emoções, socorrem-se da linguagem não-verbal para emitir sinais a que os profissionais de saúde devem estar atentos. O olhar triste da esposa do Sr AA (ver Apêndice II – Diário de Campo - Caso 8) e o olhar cabisbaixo do Sr MC (ver Apêndice II – Diário de Campo - Caso 15) são exemplos disto. Ir de encontro às necessidades implícitas dos doentes direciona-nos para questões que muitas vezes estão camufladas e que este espera que sejam abordadas. A não identificação destas pode comprometer a relação de ajuda (Brown & Bylund, 2010; Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa & Neto 2010).

Também o doente se encontra atento a toda a comunicação não-verbal que os profissionais possam deixar transparecer como forma de tentar procurar mais informação, de realmente saber se podem confiar. Deste modo, podendo complementar e reforçar a mensagem dita, pode também torná-la menos credível e consistente.

Segundo Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa e Neto (2010), 75% da comunicação é não-verbal. Ainda que o conteúdo da mensagem, verbal e não-verbal, deva ser congruente, nem sempre isto acontece. Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa e Neto (2010), referem que a comunicação não-verbal é mais genuína. Lembrando aqui a D MFP (ver Apêndice II – Diário de Campo - Caso 9) que sorri perante a informação de interrupção do tratamento tentando dar consistência ao argumento de que está tudo bem.

Geralmente, num primeiro contacto, os doentes testam os profissionais com o objetivo de saber se podem confiar (Fallon & Hanks, 2006). O que se notou foi que a maioria dos doentes e família, na primeira visita da ED, questionavam com fim na confirmação de informação da qual já haviam sido esclarecidos parecendo querer verificar se poderiam confiar.

Back (2005) refere-nos alguns comportamentos a abolir no processo de comunicação, são estes: bloquear a conversa, desvalorizando o que o doente diz e redirecionando para outro assunto; palestrar, bombardeando informação sem permitir que o doente assimile, responda ou faça questões; não fazer questões que possam ser difíceis, o doente assume que se for importante o profissional irá perguntar e este que se o primeiro quiser saber também perguntará; e reafirmação prematura, o responder antes de compreender o interesse do doente.

Dahlin (2010) e Río *in* Palma *et al* (2010) reconhecem, em reforço do referido, como habilidades de comunicação a escuta ativa, a comunicação não-verbal apropriada e a utilização de *counseling*, com elementos de reflexão, clarificação, empatia e complementariedade. Por sua vez, Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa e Neto (2010), reconhecem como competências básicas da comunicação a escuta ativa, a compreensão empática, que implica a colocação no lugar do outro para que se possa identificar a emoção que o doente está a vivenciar e a sua causa, e o feedback que pretende controlar a eficácia da comunicação.

Em todos os momentos do processo comunicacional a ED, ainda que atribua especial ênfase a cenários em que a previsibilidade de interrupções seja minorada, pelo contexto domiciliário como local de interação, deparou-se algumas vezes com situações inesperadas dificilmente controláveis neste contexto. Exemplo do referido foi a chegada do sobrinho do Sr AA, que, sem se perceber muito bem porquê, controlava as decisões desta família, num momento em que o intento da abordagem seria perceber as necessidades do doente e cuidadora sem que fossem abalroadas por este (ver Apêndice II – Diário de Campo - Caso 8).

Esta equipa norteia a sua prática com vista à facilitação da comunicação empática, sentando-se junto ao doente sempre que possível também para que este entenda a demonstração dessa empatia, com privilégio da linguagem não-verbal. O respeito pelos silêncios do doente, o toque, sobretudo nos momentos mais intensos e a autenticidade são trunfos de atenção indiciadores de apoio, amparo e compreensão. A permissão para chorar como forma de descompressão de doentes e familiares é ainda acautelada por esta equipa.

Emanuel e Librach (2011) reconhecem a importância de recurso a técnicas que facilitam o processo comunicacional. Em consonância com o referido a ED utiliza na sua prática diária: o uso de perguntas abertas, que não inibe a direção do rumo da conversação pelo doente/família, de que é exemplo *“o que é que mais a preocupa nesta situação?”* (ver Apêndice II – Diário de Campo - Caso 2); a clarificação de ideias (*“Está a dizer-me que...”/“Isto significa que...”*); a paráfrase que reformula o conteúdo da mensagem sem acrescentar sentimentos, usa-se com o intento de focar a pessoa no que está a dizer; o reconhecimento da emoção em que se reorganiza a mensagem com sentido em centrar a parte afetiva; o sumário que implica o lembrar do que foi mencionado; a validação em que se reconhece e devolve o que a pessoa disse (*“Compreendo que...”*) e a confrontação em que mensagens opostas ou confusas são devolvidas com sentido de orientar a pessoa para a realidade.

Salientando ainda a unidade de competência *“negoceia objetivos/metas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico”* referida pela OE (2011:4) a ED dá ênfase a uma comunicação honesta, permissiva da manutenção de esperança realista e ao ajuste de expectativas ao doente, família e/ou cuidadores com fim na direção dos objetivos do cuidado.

No acompanhamento desta equipa, reconhecendo as minhas dificuldades neste âmbito, pelo treino e perícia requeridos, e sob risco de comprometer a relação de ajuda da ED com o doente e família/cuidador, privilegiei a observação numa primeira parte da prática clínica. A escuta ativa, a compreensão do sofrimento e ajudar a dar-lhe sentido foram os pressupostos guia na intervenção da equipa. Gradualmente, numa participação mais ativa, fui introduzindo perícias que me permitiram utilizar a comunicação como instrumento de colheita de dados, para diagnóstico de problemas numa abordagem holística contempladora das necessidades físicas, psicológicas, sociais e existenciais, e ainda como fim terapêutico, na sua resolução.

Também neste âmbito, em que se privilegia uma comunicação adequada, à semelhança dos outros pilares, focou-se a atenção na pretensão de resposta aos objetivos específicos anteriormente projetados: desenvolver competências de planificação e implementação de cuidados assistenciais, mediante a avaliação de necessidades do doente e família, com suporte nos quatro pilares paliativos: controlo sintomático, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa, salvaguardando os princípios éticos, recorrendo a instrumentos privilegiados por esta equipa e tendo em conta os conhecimentos aprendidos ao longo do curso; participar em conferências familiares com sentido no desenvolvimento de estratégias de comunicação adequadas e eficazes; e interagir com o doente e família favorecendo uma comunicação assertiva e escuta ativa com o intuito de manter e fortificar a relação de ajuda.

Como síntese das atividades desenvolvidas, em reforço de competências referentes ao contemplar de uma comunicação adequada, ao longo da prática clínica que este relatório descreve, salientam-se as seguintes:

- Participação em conferências familiares e no processo de transmissão de más notícias;
- Interação com o doente e família, estimulando o cuidado familiar no seu domicílio, respeitando os seus princípios e valores, recorrendo à comunicação assertiva e escuta ativa com sentido na manutenção e fortificação da relação de ajuda.

3.3 Apoio à Família

A aliança entre a equipa de cuidados e o doente e sua família é um requisito essencial em cuidados paliativos (Twycross, 2003). Esta premissa assume ainda maior relevância quando em contexto de cuidados domiciliários. A integração da família na equipa de cuidados, o privilégio da importância na sua atenção e suporte são requeridos para a promoção de cuidados com respeito à qualidade de vida do doente e família (Cobos *et al*, 2002a e 2002b; Guarda, Galvão & Gonçalves *in* Barbosa & Neto, 2010; Kristjanson *in* Bruera *et al*, 2006; APCP, 2006).

A doença impera como uma crise na estabilidade familiar (Cobos *et al*, 2002a e 2002b). As alterações individuais que cada membro experiencia ao longo do processo de doença do seu familiar, envolvem-se em mecanismos de reação e contrarreação com resultados positivos ou negativos sobre a adaptação familiar e consequentemente com interferências no bem-estar ou sofrimento da pessoa doente. Durante a prática clínica, ainda que passível de ser verificada de sobremodo nas várias famílias acompanhadas, este fenómeno é exacerbado quando nos referimos à família de D. MFJ (ver Apêndice II – Diário de Campo – Caso 2) em que a filha mais velha reage perante o cuidado da sua irmã, visivelmente cansada, por referir não ter condições psicológicas para também ela ajudar. Neste caso, verifica-se que a filha mais velha apresenta dificuldades de adaptação à doença e perda da sua mãe que a

impedem de se reorganizar na gestão da sua vida e que, em acréscimo, arrasta consigo atitudes indutoras de isolamento da sua mãe, da própria e da sua filha, a qual recomenda que não veja a avó e à qual esconde a sua situação de terminalidade, e de descompromisso do cuidado que delega em exclusivo à sua irmã.

Citando Guarda, Galvão e Gonçalves *in* Barbosa e Neto (2010:753) “*a doença de um membro da família é também uma doença familiar*”. A família surge como sustentadora do equilíbrio necessário ao doente para enfrentar a sua doença, o apoio para ultrapassar as situações de crise. O sofrimento e dor impostos pela doença não são, contudo unilaterais, estes atingem não só o doente como a sua família. Recaem ainda sobre a família, perante o diagnóstico de doença terminal de um dos seus elementos, necessidades de alteração de estrutura e funcionamento e também a possibilidade de exacerbação de conflitos internos pré-existentes, de que é exemplo a família do Sr MC (ver Apêndice II – Diário de Campo – Caso 15) na discordância constante entre os filhos (Guarda, Galvão & Gonçalves *in* Barbosa & Neto, 2010). Esta carga indicia à indispensabilidade de redistribuição de tarefas familiares de que são exemplo o caso anteriormente referido, em que o cuidado do Sr MC fica à responsabilidade da sua neta com apoio da avó, como forma de gestão de conflitos e o marido da D FN (ver Apêndice II – Diário de Campo – Caso 16) sobre o qual, perante a doença da sua esposa, recai a lide doméstica que anteriormente não executava. Ainda nesta sequência existe também, com frequência, uma maior dificuldade de resolução dos problemas impostos pela doença. Na continuidade do exemplo da cuidadora do Sr MC, verificaram-se algumas dificuldades na gestão de medicamentos e conseqüentemente no controlo sintomático do seu avô, porque o tio, técnico de farmácia, questiona as prescrições da equipa, “*haldol não é para os vômitos*”, também na pretensão de atingir a sua irmã, que trabalhando no centro de saúde o havia sinalizado para avaliação pela ED, provocando inquietações no doente que o levam a recusar tomar este medicamento.

Em reforço do referido, vários são os autores que consideram o doente e a família como unidade do cuidado, por conseguinte ambos alvos de necessidade de intervenção de uma equipa (Astudillo & Mendinueta, 2001; Cobos *et al*, 2002a e 2002b; National Institute for Health and Care Excellence - NICE, 2004; Kristjanson *in* Bruera *et al*, 2006; EAPC, 2010b e 2010c; Guarda, Galvão & Gonçalves *in* Barbosa & Neto, 2010; OE, 2011).

A inclusão de todos os elementos da família, “*those related through committed heterosexual or same sex partnerships, birth and adoption, and others who have strong emotional and social bonds with a patient*”, emerge como fundamental neste âmbito (NICE, 2004:155). A falha no reconhecimento dos seus elementos, que como nos é dado a conhecer, podem estender-se além de pessoas relacionadas por laços de consanguinidade ou legais, das suas distintas características, ou de relacionamentos, não só arrasta à exclusão de pessoas relevantes para o apoio do doente, como também anula a abordagem ao atendimento das suas necessidades. Por forma ao reconhecimento mais correto e pormenorizado dos elementos que constituem a

família, numa primeira visita, a ED solicita ao doente, ou, na sua impossibilidade, a um familiar ou cuidador, que identifique pessoas que considera como significativas na sua vida.

Em sequência do referido, Cobos *et al* (2002b) referem-se à importância da avaliação funcional da família. Dando ênfase a elementos que permitem recolher dados inerentes à sua estrutura e funcionamento, tais como o genograma e o ecomapa, à etapa do ciclo vital em que se encontra, e às reações emocionais perante doenças, mortes ou lutos anteriores, aos recursos económicos e habitacionais e nível cultural dos seus membros, direcionam a avaliação mais pormenorizada e frequente para elementos concretos como sejam o cuidador principal e pessoas que se mostrem em risco.

Na resposta ao componente processual “*cuidados ao doente e família*” definido pela APCP (2006) e às competências designadas pela OE (2011), contempladoras da avaliação das necessidades não só do doente mas também da família, e reconhecendo a importância do referido a ED, numa avaliação inicial, com sentido no englobar de todos os elementos familiares, avalia recursos familiares e sociais, relacionamentos pessoais e necessidades da família.

Durante o decorrer da primeira visita, a médica da ED, em conversação com o doente e elementos presentes, recolhe dados e esboça um genograma que complementa com ecomapa. Segundo Vignaroli & Bruera *in* Bruera *et al* (2006) um genograma, representação gráfica do sistema familiar, facilita a compreensão da estrutura e dinâmica familiar com destaque para as suas relações e pontos fracos e fortes. O ecomapa representa as relações familiares com pessoas e estruturas sociais do meio onde habita ou convive. De modo sucinto, permitindo um esboço rápido da representação do grupo familiar e dos recursos envolventes, estes são utilizados pela ED como estratégia de avaliação sociofamiliar. Cobos *et al* (2002a) reconhecem-lhes ainda mérito na valorização sistemática dessa avaliação. Deste modo, perante mudanças familiares, este diagrama é reestruturado, com o objetivo de manter a sua atualização e conseqüente rapidez na procura da resposta às necessidades do doente, família e cuidador. Reforçando este aspeto, citando os mesmos autores (2002a:576), “*a valoración familiar debería aplicarse sistemáticamente para detectar de forma temprana las alteraciones e intentar modificar consecuencias inadecuadas*”.

No encontro ao definido pela APCP (2006) nos critérios de qualidade e pela OE (2011) na reunião das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa, e como se pode constatar pelo referido, a ED contempla deste modo uma avaliação das necessidades físicas, psicossociais e espirituais do doente e família e a sua reavaliação periódica.

A existência de familiar com boa capacidade de adaptação a uma doença grave, a possibilidade de visita diária por enfermeiro, se necessário, uma equipa atenta e rápida na resposta a novos problemas, e a garantia de um internamento rápido caso se manifeste como necessário, são para Twycross (2003) requisitos indispensáveis

para a sustentabilidade de cuidados paliativos domiciliários. A EAPC (2010b) acrescenta ainda a necessidade de relacionamentos familiares próximos com o doente e a disposição e capacidade de um familiar para a prestação de cuidados.

Em reforço do que vem sendo referido ao longo deste subtítulo, de realce, sobretudo quando em contexto de cuidados em domicílio é o papel do cuidador: *Carers, who may or may not be family members, are lay people in a close supportive role who have in the illness experience of the patient and who undertake vital care work and emotion management* (NICE, 2004:155). A ED atribui-lhe especial primazia na dependência da possibilidade de prestação de cuidados domiciliários. Deste modo, ainda na sequência da primeira abordagem ao doente e família já referida anteriormente, esta equipa identifica o cuidador principal que destaca no genograma e ecomapa. Esta prática vai de encontro ao critério de qualidade número 12 definido pela APCP (2006:7): *“O cuidador principal deve ser identificado desde o primeiro momento do apoio assistencial”*.

A equipa é alargada, o cuidador é integrado na equipa de cuidados num processo que a OE (2011:4) objetiva como *“parceria”*. Num papel em que se assume muitas vezes como um desafio, o cuidador enfrenta diferentes situações que requerem um esforço suplementar da sua parte. Segundo a EAPC (2010b), poucos cuidadores se encontram preparados para as diferentes demandas físicas, psicológicas, sociais e financeiras. Se o melhor cuidado ao doente é o pretendido, também uma pessoa com capacidade para cuidar é necessária.

Por norma, as preocupações do cuidador dirigem-se para: o medo do sofrimento do doente e do próprio; as suas capacidades para cuidar e poder fazê-lo até ao fim; a incerteza face ao apoio social, familiar e de serviços de saúde; as possíveis situações de emergência; e para o momento de morte, como reconhecê-lo e como obter certificação oficial do mesmo (Guarda, Galvão & Gonçalves *in* Barbosa & Neto, 2010). O medo que o doente não receba atenção adequada, que este descubra que está a morrer, que não consigam manter a conspiração do silêncio, de estar só com o doente ou, em contraposto, de não estar presente quando este falecer, e a saudade depois da morte, são acrescentados por Cobos *et al* (2002a) como possíveis temores da família e cuidador.

Em evidência destas preocupações, sustentando esta ideia, surgem vários exemplos durante a prática clínica: o medo do sofrimento que faz com que a esposa do Sr AB se mantenha *“sempre de olho”* nele acabando por acordá-lo sempre que este se mexe, com a preocupação de saber se está bem (ver Apêndice II – Diário de Campo – Caso 1); a preocupação com a certificação do óbito que levou o filho do Sr AB a contactar o INEM; o receio do marido da D. MJF de não conseguir cuidar até ao fim pelos possíveis requisitos da exigência do cuidado que conjuntamente com a manifesta falta de apoio da sobrinha e dos serviços de saúde, em acréscimo ao medo do sofrimento, o levam a encaminhá-la para o SU (ver Apêndice II – Diário de Campo – Caso 23); e ainda neste caso a suposta obstrução da sonda vesical e consequente

retenção urinária, situações passíveis de emergência de solução. Serve de exemplo ao desassossego que impera quando a família não quer estar presente no momento da morte o caso da D. MFJ em que, momentos antes da sua morte, a sua filha, solicita o encaminhamento desta para o hospital, ainda que possa falecer na ambulância durante o trajeto (ver Apêndice II - Diário de Campo – Caso 2).

Se o cuidado de um familiar tem um impacto positivo, este pode também ter um efeito desgastante e com implicações físicas e psicossociais. No que se refere aos aspetos menos positivos que podem advir do processo do cuidar a EAPC (2010b) e Kristjanson *in* Bruera *et al* (2006), sugerem a negligência da própria saúde por parte do cuidador, por se centrar apenas no cuidado ao doente ou porque este é idoso com múltiplas comorbilidades agravadas, os problemas posturais ou lesões musculoesqueléticas resultantes das exigências do cuidado, o *distress* precipitado por sentimentos de impotência e desamparo, a dificuldade na gestão de conflitos familiares, a perda de identidade social resultante de isolamento e pressões financeiras. O facto de contribuir para a realização pessoal do cuidador e ser promotor de bem-estar para o mesmo, pelo amor e satisfação no cumprimento de um dever moral, são o motor para enfrentar as barreiras com que este se depara, nomeadamente a perda de um ente querido e posteriormente o processo do luto. Ainda como incentivo de benefício ao papel de cuidador surgem o aumento da autoestima associada à aprovação social e percepção de autocontrolo. Guarda, Galvão e Gonçalves *in* Barbosa e Neto (2010) salientam ainda que o cuidado familiar promove o ajuste à situação e aumenta a capacidade para cuidar. Estes autores fortalecem ainda a ideia anteriormente referida de este ser vantajoso na adaptação normal à perda.

A carga física, psicoafetiva e social que surge em resultado das responsabilidades do cuidado e da percepção de perda eminente de um ente querido, impera sobretudo sobre o cuidador principal mas estende-se também aos restantes elementos familiares. A má gestão do processo de cuidar precipita situações de sobrecarga por sua vez possíveis geradoras de claudicação familiar, expressão de elevada carga afetiva que consiste numa forte crise emocional com rendição ao que diz respeito ao cuidado (Cobos *et al*, 2002a). Durante a prática clínica, os pedidos de internamento solicitados por muitas famílias ou o recurso ao SU podem ser interpretados como exemplo deste aspeto com sentido na transferência de responsabilidade do cuidado (ver Apêndice II – Diário de Campo – Casos 2, 4 e 23).

Compreende-se, pelo exposto, a importância da avaliação periódica das condições do cuidador para a prestação de cuidados e o suporte às suas necessidades (Gort *et al*, 2005; Guarda, Galvão & Gonçalves *in* Barbosa & Neto, 2010). Em saliência deste aspeto, Cobos *et al* (2002a:578) referem que *“la valoración del cuidador principal debería ser exquisita para detectar la situación de sobrecarga y poder influir en ella”*.

Cobos *et al* (2002a) salientando a prevenção como a atuação ideal neste contexto, reportam-se ainda à importância da deslocação da intervenção para o esclarecimento

de dúvidas sobre a doença e sua atividade como cuidador, reforçando positivamente o seu papel no cuidado, e a importância de o compartilhar com outros elementos ou recursos sociais existentes de forma a permitir períodos de descanso.

Palavras de incentivo e elogio ao cuidado, a ajuda na organização familiar para a repartição de cuidados, a recomendação de manutenção sempre que possível das rotinas do cuidador, com permissão de períodos de quebra que o incitam a pensar também em si, a procura de estratégias facilitadoras do cuidado, facilitar a livre expressão de sentimentos e preocupações, a atenção e resposta a essas preocupações e a mostra de disponibilidade e apoio da equipa 24h/dia são utilizados pela ED como estímulo ao cuidado domiciliário, preventivo de sobrecarga do cuidador.

Se a família se torna incapaz de responder aos cuidados no domicílio por exaustão ou por crise de claudicação, devem procurar-se soluções que permitam o seu descanso, não se desprezando a possível necessidade de internamento provisório (Cobos *et al*, 2002a; Beltrán & González, 2011).

Pedidos de internamento, manifestam-se muitas vezes como um clamar por ajuda da equipa, evidência de que algo pode estar errado no processo de cuidados. Nestes casos, a ED, avalia a situação e contempla as necessidades do cuidador. Na salvaguarda do cumprimento do desejo do doente, reforça o apoio e avaliação e procura estratégias de apoio sem deixar de lado a hipótese de internamento. Recordando novamente a D. MJF e a sua família (Apêndice II – Diário de Campo - Caso 23), verificamos que a salvaguarda de reforço no apoio do cuidado, a atenção às possíveis necessidades do cuidador que se encontra numa experiência nova, e a manutenção da hipótese de internamento em aberto se este não conseguisse cuidar funcionaram como um amuleto na manutenção do cuidado em domicílio. Impera uma atitude empática da equipa com sentido na compreensão das preocupações do cuidador.

Contudo, se se verifica uma situação que possa ser prejudicial para o cuidador e, em acréscimo para o doente, a ED providencia o internamento, por norma provisório do doente tendo em atenção a proximidade com o seu local de residência, por forma a manter o contacto familiar. Previsto no caso da D MFJ (ver Apêndice II – Diário de Campo – Caso 2) por exaustão da cuidadora principal, a sua filha mais nova, sobre a qual recaia a carga total do cuidado à sua mãe e ainda do seu filho de 2 anos e da sua sobrinha, que se encontrava afastada do seu marido, este em Lisboa, zona de residência da mesma, que requeria um período de descanso, e também no da D MJP (ver Apêndice II – Diário de Campo – Caso 4), este não foi no entanto possível uma vez que ambas acabaram por falecer num momento próximo da deteção desta necessidade.

A ED, muito embora não despreze a avaliação da possível sobrecarga do cuidador e conseqüente claudicação familiar, não se socorre de nenhum instrumento que objetive a sua avaliação. Tendo em conta o recomendado pela APCP (2006) e OE (2011) que atribuem relevância à utilização de instrumentos/ferramentas de medida

apropriadas, na continuidade da compilação de instrumentos já referida anteriormente no subtítulo referente ao controlo de sintomas, em consenso de reconhecimento por esta equipa, preconizou-se o recurso à Escala de Zarit Reduzida. Gort *et al* (2005) referem-se à sua importância neste contexto. Esta escala de autoavaliação contempla sete itens indiciadores de possível sobrecarga familiar. Uma pontuação maior ou igual que 17 é evidência de situação de claudicação familiar (Gort *et al*, 2005). A deteção precoce definida pela APCP (2006) neste contexto e a identificação de “*factores de risco e situações problemáticas, associadas a exaustão física e emocional*” referidas pela OE (2011:4), pretendem-se deste modo salvaguardadas.

A família é, como se comprova, provedora de cuidados, mas também deve ser recetora dos mesmos (EAPC, 2010b). As suas necessidades podem, contudo ser divergentes e algumas vezes incompatíveis com as do doente. Esta imposição sobre o processo de cuidados, delega sobre a equipa a responsabilidade de priorização na resposta (EAPC, 2010b). A ED, num processo complexo de gestão, em que imperam os princípios éticos também já referidos neste relatório, e na defesa do requisito da OE (2011:4) “*objectiva os cuidados na preservação da Dignidade da pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal, promovendo a sua autonomia e maximizando a sua qualidade de vida, diminuindo o seu sofrimento, respeitando a perspectiva do próprio*”, contempla no seu plano de intervenção uma abordagem holística, que engloba o doente e seus significativos. Neste sentido, na salvaguarda da autonomia do doente atribui prioridade ao que este considera as suas necessidades. A família e/ou cuidador não são contudo abandonados, a mostra de apoio passa por uma comunicação empática e efetiva promotora da autoreflexão no que concerne ao benefício do doente, ao que de momento impera como o melhor cuidado. Como exemplo desta negociação necessária com a família lembramos novamente a D. MJF em que, como forma de gestão das necessidades desta e do cuidador, a ED demonstrou compreensão pela opção de encaminhamento desta pelo seu marido para o SU, sem juízos de valor, reforçando no entanto a ideia do desejo da doente querer ser cuidada na sua “*casinha*” com o intento de direcionar o cuidado neste sentido, mantendo como salvaguarda de apoio o internamento numa UCP caso necessário.

Kristjanson *in* Bruera *et al* (2006) organiza as necessidades da família e cuidador em quatro categorias. No que se refere à primeira categoria, controlo da dor e outros sintomas, no encontro das preocupações anteriormente referidas em que o medo do sofrimento assombra a família e cuidador e em que também situações de emergência são sugeridas como receio, e do considerado por Neto e Trindade (2007), há necessidade de segurança na ministração de cuidados apropriados ao doente. O descontrolo sintomático impera como fator de *distress* agravado pela falta de preparação para a resposta, sentimentos de culpa e desamparo surgem na sua sequência. A necessidade de informação honesta, realista e apropriada, categoria consonante com o referido por Neto e Trindade (2007) e pela EAPC (2010c), aparece

como uma necessidade de apoio aos desafios que a família e cuidador enfrentam na salvaguarda do melhor cuidado ao seu ente querido. A categoria necessidade de apoio físico no cuidar, também prevista pela EAPC (2010c), em estreita ligação com a anterior, encontra a sua pertinência na necessidade de atenção e apoio na redefinição de papéis e nos problemas práticos que podem despontar no cuidado ao doente. A categoria em que impera a necessidade de apoio na gestão da comunicação e funcionamento familiar, também sugerida por Neto e Trindade, aparece como imperativo da expressão de sentimentos, da reparação de relacionamentos, na sustentação do apoio emocional do doente, no cumprimento dos seus desejos e na atenção às suas preocupações e prioridades. Neto e Trindade (2007) salientam ainda como principais necessidades da família e cuidador o respeito pelas suas crenças, atitudes e valores espirituais e culturais e a oportunidade para participação no cuidado. Numa abordagem mais abrangente a EAPC (2010c) acrescenta ainda neste âmbito o apoio psicológico com suporte emocional, social, no luto e espiritual, o apoio “out-of-hours” e noturno, a ajuda financeira e a pausa no cuidado como necessidades do cuidador.

Elevam-se, de encontro ao referido, como objetivos do trabalho com a família e cuidador: encorajar a sua adaptação à doença; satisfazer as suas necessidades de informação; melhorar o seu nível de comunicação; oferecer segurança no apoio ao cuidado; facilitar a sua participação no cuidado; ensinar a cuidar; proporcionar apoio emocional e físico; reduzir o temor; facilitar o processo de tomada de decisões; ajudar a cuidar de si mesmo; preparar para a perda e acompanhar na agonia e no luto (Astudillo & Mendinueta, 2001; Neto & Trindade, 2007; NICE, 2010).

Reconhecendo todos os elementos que o doente considera como significativos e considerando as suas relações de proximidade com atenção aos possíveis conflitos existentes, numa avaliação sociofamiliar precisa e contínua, a ED, tem em atenção a realização de um diagnóstico de necessidades, em que a valorização das preocupações da família e cuidador assumem um valor de atenção supremo, na consideração do contexto de cuidado ao doente em domicílio. Numa intervenção que prima pela disponibilidade e apoio para a livre expressão de necessidades de apoio e informação, a ED, estimula o cumprimento do melhor cuidado mediado pelos desejos do doente no cumprimento dos critérios de qualidade sugeridos pela APCP (2006) que contemplam a definição de um plano terapêutico personalizado para o doente e família, de um plano de apoio às necessidades do cuidador, e a sua reavaliação regular, e da unidade de competência proposta pela OE (2011:3), “*Envolve cuidadores da pessoa em situação crónica, incapacitante ou terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades*”.

A conferência familiar surge também neste âmbito como ferramenta estruturada de intervenção utilizada pela ED, conforme sugerido por Neto e Trindade (2007) de forma a alterar ou maximizar alguns modelos de interação familiar. Recurso perante situações que exigem uma abordagem mais primorosa, Neto e Trindade (2007) recomendam o seu uso perante a deterioração da condição do doente, alterações

significativas requeridas no tratamento, como sejam a suspensão de terapêuticas fúteis e a sedação, situação de últimos dias e horas de vida, necessidade de discussão de diretrizes avançadas, famílias exageradamente exigentes e/ou agressivas e situações de conflitos entre familiares ou com a equipa.

Os últimos dias e horas de vida são, citando Neto *in* Barbosa e Neto (2010:296),

“(...) uma etapa de grande impacto emocional para o doente, família e equipa terapêutica [...] um período de expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar de ciclos, o que carece de alguma intimidade e tranquilidade [...] o domicílio é certamente o lugar onde, uma vez garantido um suporte eficaz, todas estas tarefas melhor se podem cumprir”.

Pelo significado especial que assume, na materialização do final esperado, em que o sentimento de perda é mais claro, a situação de últimos dias e horas de vida surge como momento em que o apoio à família é elevado ao seu máximo (Neto *in* Barbosa & Neto, 2010). A APCP (2006) recomenda uma atenção especial nesta fase, sobretudo quando esta ocorre em domicílio. A ED, corroborando com esta ideia, considera que a relação de ajuda aprimorada durante todo o processo de cuidar assegura todo o apoio nesta fase. A contemplação e normalização de sentimentos ambivalentes, a valorização do bom cuidado, a exploração de temores com sentido na disponibilização para esclarecimento de qualquer dúvida que surja, a explicação e consensualização de mudança de objetivos terapêuticos, a explicação de possível perda da capacidade para deglutir e comunicar, frequentes nesta fase, com salvaguarda da sua normalidade, o transmitir da importância de expressão de afetos num momento de despedida ainda que o doente possa não conseguir falar, e o esclarecimento de como reconhecer e como proceder perante a morte são preceitos de rigor da ED no apoio às possíveis dificuldades que surgem à família e cuidador, que ambicionam a manutenção do cuidado domiciliário nesta fase e pretendem facilitar a adaptação à perda eminente. Em reforço desta atuação surge o documento da OE (2011:4) referindo-se ao uso de *“estratégias eficazes de auto-cuidado para minimizar potenciais geradores de stress relacionados com a dependência crescente e a proximidade da morte”*.

A via subcutânea surge neste contexto como objeto facilitador do cuidado domiciliário, perante o controlo de sintomas e outras situações emergentes, e também perante situação de últimos dias e horas de vida (Lopes, Esteves & Sapeta, 2012). Esta via mune o cuidador de um recurso eficaz, alternativo à via oral, de fácil manipulação e manutenção que lhe permite o controlo de intercorrências ao bem-estar do doente, nomeadamente na prevenção e controlo de emergências e perante a perda da via oral, sendo um instrumento valioso no controlo e segurança no cuidado por parte deste e, conseqüentemente no apoio à família e cuidador (Lopes, Esteves & Sapeta, 2012).

Reconhecendo o seu valor, e como já referido no subtítulo referente ao controlo sintomático, a ED socorre-se com frequência desta via, sobretudo quando perante

doentes com perda ou incapacidade da via oral, em risco de desidratação ou com desidratação ligeira. Como recurso de reforço ao apoio no cuidado domiciliário familiar, a ED salvaguarda o ensino inerente à utilização desta via, a utilização de hipodermoclise quando se manifeste como necessária e também a disponibilização de medicamentos em seringas pré-cheias num sentido preventivo, facilitador da atuação imediata perante possíveis situações de descontrolo sintomático que possam precipitar *distress* no doente, família e cuidador, sobretudo perante situação de últimos dias e horas de vida.

Citando a APCP (2006:2) “*os cuidados paliativos devem ser prestados em qualquer estágio da doença, desde o diagnóstico até à fase terminal, incluindo o apoio no luto, tendo em atenção o grau de sofrimento associado*”. A continuidade de apoio à família e cuidador estende-se desde o diagnóstico de doença até que depois da morte, se integre naturalmente a perda com o retomar das atividades sociais e reposição de papéis familiares.

O luto, “*reação característica a uma perda significativa*”, real (pessoa, objeto ou animal) ou simbólica (ideal, expectativa ou potencialidade) descreve-se habitualmente por fases (Barbosa *in* Barbosa e Neto, 2010:488). Pela sua natureza multidimensional, com influências emocionais, cognitivas, comportamentais, sociais e espirituais, não pode, contudo, ser limitado à linearidade de fases concretas e demarcadas (Twycross, 2003; Astudillo *et al*, 2007; Barbosa *in* Barbosa & Neto, 2010; Ribeiro, Martins & Mendes, 2008). As pessoas experienciam, expressam e adaptam-se à perda de diferentes formas e sem tempo definido (Roy-Weeler & Amyot, 2004).

Barbosa *in* Barbosa e Neto (2010), ainda que corroborando com a ideia anterior, definem três fases do processo de luto: o choque e a negação em que o sobrevivente fica em estado de choque e nega a perda protegendo-se da realidade, podendo existir dor mental e lamentações; a desorganização e o desespero repleta de intensidade afetiva indutora de períodos de desconforto emocional ou físico, isolamento social e preocupações inerentes ao falecido passíveis de despoletarem sentimentos de revolta e culpa, ainda reacções de irritabilidade poderão estar presentes; e a reorganização e recuperação em que existe aceitação da morte e interiorização da perda permitindo um reinvestimento no futuro. Esta última fase não implica, contudo, o encerramento do processo pois são frequentes recaídas especialmente em datas significativas (Ribeiro, Martins & Mendes, 2008).

O carácter ativo deste processo salienta-se por alguns autores quando nos remetem para a necessidade dos sobreviventes efetivarem as tarefas do luto: aceitar a realidade da perda, trabalhar com a dor, adaptar-se ao ambiente sem o falecido e estabelecer uma nova relação com este seguindo com a sua vida, uma nova identidade, um novo contexto (Worden, 2002; Astudillo *et al*, 2007; Barbosa *in* Barbosa & Neto, 2010). O que se espera é que todos os elementos da família consigam lidar com a perda e se adaptem à ausência do ente querido, ou, por outras palavras

que integrem a perda e guardem memórias de momentos passados. A recordação será como que uma nova relação com a pessoa falecida.

As reações que perfilam no processo de perda incluem fenómenos físicos, tais como: aumento ou diminuição do apetite, distúrbios do sono como necessidade de dormir muito, insónia, pesadelos e sonhos centrados na perda e ainda alterações físicas inerentes à dificuldade orgânica em manter o equilíbrio saudável podendo ocorrer alterações de tensão arterial, glicemia, alergias, problemas digestivos e cefaleias. Ocorrem ainda alterações comportamentais que variam desde a agressividade/irritabilidade, isolamento /comportamento passivo, comportamento imprudente ou autodestrutivo, à hiperatividade. A redução da capacidade de atenção, pensamento centrado na perda, comprometimento da auto-estima e exagero no pensamento mágico são reacções cognitivas que podem estar presentes. No que se refere às reacções emocionais são frequentes a culpa, o medo de passar cada dia, de ficar só, do escuro, do cenário social, de novos locais ou dos que se associem à perda, sentimento de desamparo e desespero, raiva da vida, de Deus, do falecido e da felicidade dos outros, saudades, ansiedade e incapacidade de partilha de sentimentos. Espiritualmente poderá questionar-se a intervenção religiosa ou até mesmo dirigir-se a raiva (Roy-Weeler & Amyot, 2004; Twycross, 2003). Nos primeiros tempos, o ouvir, o cheiro e as alucinações poderão estar presentes como percepção de presença do falecido. Pela proximidade com os sintomas passíveis de doença deve ser validada a normalidade do processo transmitindo alguma tranquilidade aos sobreviventes (Barbosa *in* Barbosa & Neto, 2010; Reith, 2007).

Perante o desenrolar das fases devemos sobretudo dirigir a nossa atenção para o grau e duração da negação, a proporcionalidade e rigidez dos sentimentos de culpa e irritabilidade e para a desvinculação progressiva e integração de novos papéis e atividades (Barbosa *in* Barbosa & Neto, 2010).

O bom cuidado no final de vida é, segundo Reith (2007), apaziguador de arrependimentos reduzindo a raiva e o *distress* que normalmente assombram os enlutados. Também o facto de se visualizar o corpo é uma ajuda no combate à negação. Astudillo *et al* (2007), salientam ainda a importância do apoio social e familiar neste contexto associando a falta destes ao prolongamento ou até mesmo à possível vivência de um luto complicado.

O início da vivência do luto antes da perda permite a assimilação gradual da realidade da morte bem como que seja efetivado o adeus, o perdão e o “*gosto de ti*” não diminuindo ainda assim o sofrimento sentido (Ribeiro, Martins & Mendes, 2008).

O marido da D. CE, a esposa e filhas do Sr JPC, a esposa do Sr JA, o marido da D. MJF e a filha e neta da D. MA prevêm-se, em sequência do referido, menos vulneráveis a reações não adaptativas pela percepção de perda eminente dos seus entes queridos que se torna facilitadora da vivência de luto preparatório (ver Apêndice II – Diário de Campo – Casos 6, 13, 18, 23 e 26).

A vulnerabilidade perante a perda dita o risco da possível vivência de um luto complicado ou prolongado. O modo de morte, súbita/inesperada, sentimento de responsabilidade perante a morte, antecedentes pessoais de psicopatologia, má gestão de perdas anteriores, lutos não resolvidos, sentimentos de culpa, baixa tolerância ao stress, baixa auto-estima, história de doença, assuntos pendentes, isolamento social, relação ambivalente ou de dependência ou a recordação dolorosa do processo de cuidados de saúde são alguns dos fatores que se devem ter em conta numa avaliação frequente com intuito de prevenir complicações (Twycross, 2003; Barbosa *in* Barbosa & Neto, 2010).

Alguns dos fatores indiciadores de risco puderam constatar-se ao longo da prática clínica. Em jeito de exemplo destacam-se a esposa do Sr EF, que muito recentemente realizou mastectomia por tumor da mama, que pode ter mal solucionada a sua perda, identificar-se com a situação e vivenciar o seu próprio processo de terminalidade (ver Apêndice II – Diário de Campo – Caso 14), as filhas da D. MJP que podem assumir a responsabilidade e culpa pela morte da sua mãe no SU (ver Apêndice II – Diário de Campo – Caso 4) e a filha da D. MJF, com antecedentes de depressão, que vivia uma situação de dependência da falecida inerente ao cuidado da sua filha.

Embora a maioria das pessoas consiga mobilizar os seus recursos internos para enfrentar o processo de luto sem necessidade de ajuda profissional, a disponibilidade, apoio, atitude empática e avaliação para despiste de complicações não deverão ser descurados.

Barbosa *in* Barbosa e Neto (2010) defendem que a intervenção profissional deve ser mediada em três níveis: apoio de familiares e amigos, aconselhamento, quando à necessidade de apoio na reflexão sobre a perda (voluntários, grupos de ajuda, orientadores espirituais ou profissionais de saúde), em que se despistam situações de risco e se encaminham para uma intervenção especializada e terapêutica que associa à indigência de intervenção especializada por equipas de saúde mental, ou psicoterapeutas com formação em trabalho de luto.

Potenciar recursos individuais e familiares torna-se deste modo urgente com sentido na reorganização compartilhada para a adaptação. Requer-se uma intervenção no grupo familiar no sentido de encorajar a ajuda entre os seus membros, a perceberem-se uns aos outros nas suas respostas à perda, a comunicar abertamente, a partilhar sentimentos, a atuar como uma unidade e a tolerar as diferenças (Reith, 2007).

Incitar os membros da família a comunicar abertamente, ajudar a atualizar a perda incentivando falar acerca desta e a visitar a sepultura, estimular a definição de uma nova identidade auxiliando na redefinição de papéis e permitindo a relocação do falecido através da recordação são uma ajuda essencial no enfrentar deste processo.

Os rituais de luto, independentemente da cultura, são um excelente recurso de partilha e apoio. O uso de linguagem evocativa, escrever cartas ao falecido, desenhar, realizar um livro de memórias ou falar para uma cadeira vazia como se nela estivesse

sentado o falecido são algumas técnicas úteis a utilizar neste contexto como rituais que simbolicamente promovem uma conexão à pessoa falecida (Roy-Weeler & Amyot, 2008; Worden, 2002).

A APCP (2006:7) recomenda como critérios de qualidade no que se refere ao apoio no luto que *“o risco de luto patológico deve ser avaliado e registado”* e que *“o apoio no luto deve ser suportado por um plano específico e personalizado”*. Particulariza ainda a necessidade de uma atenção especial em que propõe a elaboração de um programa específico de intervenção que englobe um protocolo de identificação e intervenção perante casos de risco de luto patológico e mecanismos de acesso a este apoio. Ainda a OE (2011:4), também na direção destes critérios, prevê o apoio *“nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório e o patológico)”* por forma a respeitar a unidade de competência *“Respeita a singularidade e autonomia individual, quando responde a vivências individuais específicas, a processos de morrer e de luto”*.

A ED admite a necessidade de organização de aspetos que salvaguardem o apoio no luto, percebendo a grande lacuna existente. A dimensão da equipa e as imensas necessidades populacionais são a justificação para que muitas vezes o contacto com a família se perca após a morte do doente. Com sentido na salvaguarda da atenção a este aspeto encontra-se em estruturação um protocolo de apoio às famílias enlutadas em cooperação com as UCC, UCSP e USF que pretende a sinalização de familiares em risco e a deteção precoce de sinais que evidenciem a possível vivência de um processo de luto patológico. Este protocolo contemplará ainda a uniformização de boas práticas no que se refere ao contacto após a morte do doente, nomeadamente quando deverá ser realizado e por quem, e também na abordagem a estes familiares.

Ainda que com limitações na sua atuação, a ED incentiva os familiares a procurar a equipa perante qualquer situação que lhes possa parecer menos ajustada dentro do grupo familiar. Como estratégia de contacto com a família após a morte do doente recorre ainda à possibilidade de doação de medicação do falecido à equipa. Exemplo deste aspeto encontrou-se patente no dia da morte do Sr AB em que a sua cuidadora quis entregar a medicação deste à equipa e a enfermeira da ED referiu que poderia entregá-la mais tarde, depois de se organizar, que seria um prazer revê-la (ver Apêndice II – Diário de Campo – Caso 1).

O nortear da prática clínica com privilégio do apoio à família focou a sua atenção na pretensão de resposta aos seguintes objetivos específicos anteriormente delineados: desenvolver competências de planificação e implementação de cuidados assistenciais, mediante a avaliação de necessidades do doente e família, com suporte nos quatro pilares paliativos (controlo sintomático, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa), salvaguardando os princípios éticos, recorrendo a instrumentos privilegiados por esta equipa e tendo em conta os conhecimentos aprendidos ao longo do curso; participar em conferências familiares com sentido no desenvolvimento de estratégias de comunicação adequadas e eficazes; interagir com

o doente e família favorecendo uma comunicação assertiva e escuta ativa com o intuito de manter e fortalecer a relação de ajuda; assimilar estratégias de avaliação e intervenção no que se refere ao apoio no luto; e participar na melhoria/atualização de *guidelines* à luz do mais atual conhecimento.

As competências inerentes ao apoio à família e cuidador, previstas no desenho dos anteriores objetivos, surgem reforçadas com atividades desenvolvidas ao longo da prática clínica. Em suma, referem-se as seguintes:

- Visualização de *guidelines* e instrumentos de avaliação e registo utilizados pela equipa;
- Participação em reuniões de equipa para discussão de casos clínicos e necessidades de melhoria no que se refere ao apoio à família e apoio no luto, com intervenções pessoais, sempre que achado conveniente e oportuno;
- Participação em atividades de melhoria: recolha de instrumentos de avaliação pertinentes para utilização da ED e equipas colaboradoras no cuidado aos doentes e família com sentido numa reavaliação contínua e frequente e numa intervenção ainda mais atempada;
- Planeamento, implementação, avaliação e registo de cuidados assistenciais ao doente e família segundo aconselhamento e supervisão da ED numa abordagem física, psicológica, social, cultural e espiritual;
- Participação em conferências familiares;
- Interação com o doente e família, estimulando o cuidado familiar no seu domicílio, respeitando os seus princípios e valores, recorrendo à comunicação assertiva e escuta ativa com sentido na manutenção e fortificação da relação de ajuda;
- Participação em visitas domiciliárias programadas e urgentes: visitas de reavaliação ou por necessidades de apoio emergente;
- Planeamento e prestação de cuidados a doentes em últimos dias e horas de vida: preparação antecipatória de medicação e reforço de ensino ao cuidador - plano de cuidados e reforço de objetivos terapêuticos, perante perda da via oral salvaguarda de colocação de via subcutânea como recurso domiciliário para o cuidador.

3.4 Trabalho em Equipa

O trabalho em equipa, multi e interdisciplinar, alicerçado num processo de formação contínua com o intuito do mais atual conhecimento é o suporte da possibilidade de prestação de um *continuum* de cuidados efetivos ao doente e família. Este encontra-se aqui descrito de forma mais sumária em relação aos outros pilares. Não pretendendo menosprezar o papel deste em cuidados paliativos, percebe-se que uma abordagem mais pormenorizada seria repetitiva do descrito no subtítulo 2.1 Modelo de Organização e Funcionamento.

O trabalho em equipa multidisciplinar é considerado pela APCP (2006) como um componente processual dos recursos específicos de cuidados paliativos. Na sua qualidade intervêm fatores relacionados com os sistemas de trabalho em equipa, o cuidado e suporte da própria equipa, a formação contínua e investigação e a coordenação entre diferentes níveis de unidades e outros serviços de apoio, os quais iremos abordar com o intuito de descrever de modo reflexivo a prática clínica que este relatório trata (APCP, 2006).

No que se refere aos sistemas de trabalho em equipa a ED desenvolve um trabalho multi e interdisciplinar com funcionamento coordenado em que impera o profissionalismo, a flexibilidade e adaptabilidade, o rigor técnico, o respeito e o apoio entre os seus membros.

O conceito de equipa é alargado aos elementos com que a ED se articula e com os quais colabora para o melhor cuidado ao doente e família. Salientando a unidade de competência preconizada pela OE (2011:3) *“Colabora com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio”* e remetendo para o já descrito no subtítulo 2.1 deste relatório, verifica-se que a ED assume funções de prestação de cuidados diretos ou de assessoria, na colaboração e articulação com outras equipas, serviços de saúde, serviços de apoio social e com o cuidador informal. Este último, como vimos anteriormente, decisivo para a prestação de cuidados ao doente em domicílio.

A ED, em consonância com o critério de qualidade contemplado pela APCP (2006:10), *“a equipa deverá ter devidamente estruturada a sua composição, com identificação do coordenador e funções dos demais elementos”*, contempla no seu regulamento interno a descrição dos elementos da equipa, as suas funções, a coordenação da equipa e sistemas de articulação inter-equipas, carecendo este contudo de aprovação pelo Conselho de Administração do Agrupamento de Centros de Saúde a que pertence.

Previsto pela OE (2011:3) e em concordância prática com a ED, atribui-se relevo à utilização de

“(...) estratégias de comunicação e de trabalho em equipa, assim como conhecimentos teóricos e práticos relacionados com a ética, para tomar decisões adequadas que permitam uma proporcionalidade adequada no uso de terapêuticas invasivas e diagnósticas”.

De real mérito desde a referenciação do doente à equipa, a articulação e coordenação intra e inter-equipas é facilitada por linhas de comunicação. O telefone, a informação escrita e muitas vezes o contacto presencial para debate de ideias e discussão de casos assumem carácter benemérito neste contexto. Ainda o papel do enfermeiro de referência, como elo de articulação é facilitador. A OE (2011:4) reconhece estas práticas no seu documento quando se refere à aplicação de *“estratégias que apoiam membros da equipa de saúde envolvidos na prestação de cuidados às diversas necessidades do indivíduo com doença crónica incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares”*. No encontro de uma resposta mais atempada às necessidades dos

doentes e família, e ao critério de qualidade da APCP (2006:10): “a *variabilidade do processo assistencial deverá ser reduzida ao mínimo indispensável*”, a ED preconiza a coerência na abordagem multi e interdisciplinar, estimulando o envolvimento de elementos sensíveis à filosofia dos cuidados paliativos com vista ao alargar da área de abrangência e também a estimulação da capacidade reflexiva de elementos que possam ser menos sensíveis a esta temática.

Ainda que o preconizado seja o ideal, verificamos ao longo da prática clínica que nem sempre a sensibilidade e o bom senso imperam na resposta às necessidades dos doentes e família. Recordando mais uma vez a DMJP (ver Apêndice II – Diário de Campo – Caso 4), num exemplo do referido, que viveu os seus últimos dias de vida longe dos seus, num serviço de SO sobrelotado porquanto a médica se recusava a dar-lhe alta, lembrando as suas palavras dirigidas à ED, “*alta, impossível, primeiro há que estabilizá-la*”.

Quando referidos os critérios de qualidade da APCP (2006) que reconhecem a necessidade de reuniões regulares com um intervalo máximo de quinze dias e a necessidade de protocolos de cuidados, a ED reconhece algumas falhas que tenciona colmatar num período próximo. As reuniões, talvez por falta de disponibilidade dos outros elementos que se encontram a tempo parcial na equipa, ocorrem muitas vezes apenas na presença da médica e enfermeira, ainda assim com maior frequência do que o recomendado pela APCP (2006). Esporadicamente para discussão de casos específicos estas reuniões são alargadas ao enfermeiro de referência da equipa da USCP/USF e a elementos de articulação com o serviço hospitalar ou lares. No que se refere aos protocolos de cuidados, gradualmente e num esforço de implementação que se pretende conjunto com as equipas com as quais articula cuidados de assessoria, a ED ambiciona desenvolver protocolos referentes à atuação imediata perante sintomas mais frequentes e ao diagnóstico de situação de últimos dias e horas de vida, contemplando nestes sempre a comunicação com a ED para transmissão de informação. Em desenvolvimento, conforme já referido anteriormente, encontram-se protocolos para avaliação de necessidades com recurso a instrumentos selecionados durante a prática clínica (ESAS, MMSE, PPS, Índice de Barthel, EN, Doloplus-2, Escala de Zarit Reduzida e POS) e também para apoio a famílias enlutadas.

Em sequência da abordagem aos fatores intervenientes no trabalho em equipa dirigimos agora a nossa atenção para o cuidado e suporte da equipa em que o autocuidado da equipa, a prevenção de *burnout* e espírito de *entreejuda* assumem reconhecida importância (APCP, 2006). Também a OE (2011:4) se refere à necessidade de reconhecimento dos “*efeitos da natureza do cuidar em indivíduos com doença crónica incapacitante e terminal... sobre si e outros membros da equipa*” e de resposta eficaz. A carga emocional imposta no cuidado a doentes paliativos é de sobremodo aliviada pela ED. As maravilhosas paisagens alentejanas e a necessidade de trajetos morosos proporcionam tempo para discussão, para o silêncio e muitas

vezes para a decompressão. Momentos de lazer são também incluídos com sentido no convívio da equipa para além do trabalho.

No que se refere à formação contínua e investigação, verifica-se que a ED mantém a sua atualização com a participação em programas de formação e discussão acerca dos cuidados paliativos e promove a disseminação desta filosofia de cuidados através da ministração de formação. Por forma a reforçar a articulação e a sustentação de um melhor cuidado ao doente e família a ED pretende realizar um curso de formação básica para os elementos das UCSP, incluindo posteriormente as UCC's.

Outro componente processual do trabalho em equipa é, como já referido a coordenação entre diferentes níveis de unidades e outros serviços de apoio (APCP, 2006). A promoção do *continuum* de cuidados ao doente e família surge efetivado na articulação com os recursos existentes na área geográfica da prestação de cuidados. Deste modo, ainda que não devidamente protocolado como seria espetável e conforme recomendado pela APCP (2006), a ED socorre-se da articulação com elementos do hospital, lares e unidades funcionais inerentes aos concelhos de pertença do doente por forma a manter o apoio e disponibilidade que se pretende no apoio às necessidades do doente e família. Esta articulação permite também uma atuação imediata perante situações emergentes pela delegação de funções nestes sob regime de assessoria da ED. Ainda contemplando este aspeto, quando necessário a ED articula-se com estruturas de internamento de serviços hospitalares ou da RNCCI (UCP's).

À equipa é também exigida a monitorização do *“grau de satisfação do doente e família... em particular no que se refere às respostas às suas necessidades e à prestação de cuidados prestados pela equipa”* (APCP, 2006:14). Mais uma vez a avaliação no que concerne a este aspeto limita-se à palavra de agradecimento dos doentes e família não havendo resultados objetivos. Deste modo, em seguimento da recolha de instrumentos já anteriormente referida, como forma de resposta à objetivação da avaliação dos cuidados prestados pela ED prevê-se a aplicação da Escala de Resultados de Cuidados Paliativos (POS) (ver Apêndice IX).

A POS é um instrumento específico para a avaliação da qualidade de vida e resultados em saúde de doentes em cuidados paliativos. Esta pode ser aplicada, para monitorizar o número e a intensidade com que determinadas situações e sintomas ocorrem e variam durante certa fase da doença, ou como instrumento de avaliação de resultados dos cuidados paliativos. De fácil aplicação, este instrumento de autoavaliação é de fácil compreensão e simples de preencher. Contemplando o bem-estar emocional, as consequências da doença na vida prática, a informação recebida e o apoio sentido, a ansiedade e o incomodo causado pela doença prevê-se em resultado da sua aplicação que quanto maior o valor menor a qualidade de vida do doente (Ferreira & Pinto, 2008).

Em saliência do referido neste subtítulo, em que o trabalho em equipa assumiu o seu lugar de mérito, surgem os objetivos específicos delineados que nortearam a

prática clínica com sentido no desenvolvimento de competências neste âmbito, sendo estes: conhecer a dinâmica e funcionamento da ED favorecendo a observação participante; participar em reuniões/atividades de lazer com a equipa; desenvolver competências de planificação e implementação de cuidados assistenciais, mediante a avaliação de necessidades do doente e família, com suporte nos quatro pilares paliativos: controlo sintomático, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa, salvaguardando os princípios éticos, recorrendo a instrumentos privilegiados por esta equipa e tendo em conta os conhecimentos aprendidos ao longo do curso; e participar na melhoria/atualização de *guidelines* à luz do mais atual conhecimento. No encontro destes surgem as atividades que procuraram ser a sua resposta, em jeito de resumo salientam-se as seguintes:

- Integração na equipa favorecendo um bom ambiente relacional promotor de alívio de *stress*;
- Participação em atividades de lazer com a equipa
- Visualização de *guidelines* e instrumentos de avaliação e registo utilizados pela equipa;
- Participação em reuniões de equipa para discussão de casos clínicos e necessidades de melhoria no que se refere ao trabalho em equipa, com intervenções pessoais, sempre que achado conveniente e oportuno;
- Participação em atividades de melhoria: recolha de instrumentos de avaliação pertinentes para utilização da ED e equipas colaboradoras no cuidado aos doentes e família com sentido numa reavaliação contínua e frequente, numa intervenção ainda mais atempada e no reconhecimento de fatores de melhoria na prestação de cuidados;
- Planeamento, implementação, avaliação e registo de cuidados assistenciais ao doente e família segundo aconselhamento e supervisão da ED numa abordagem física, psicológica, social, cultural e espiritual.

3.5 Objetivos Não Atingidos

O desenho de objetivos, ainda que realistas, antes de conhecer a realidade prática da equipa fomenta a não concretização de alguns objetivos.

Ainda que passíveis de não serem atingidos, estes permitiram dirigir e dar estrutura ao pensamento reflexivo em cada momento da prática clínica sugerido por competências teóricas adquiridas ao longo do curso de mestrado. Deste modo, numa intervenção ativa e sempre que oportuno foram sugeridos à ED aspetos passíveis de melhoria no que concerne ao cumprimento de requisitos considerados de qualidade em cuidados paliativos.

O objetivo específico em que se ambicionava desenvolver competências de planificação e implementação de cuidados assistenciais, mediante a avaliação de

necessidades do doente e família, com suporte nos quatro pilares paliativos, salvaguardando os princípios éticos, recorrendo a instrumentos privilegiados por esta equipa e tendo em conta os conhecimentos aprendidos ainda que, como pudemos constatar ao longo da reflexão teórico-prática anterior referente aos pilares dos cuidados paliativos, tenha sido alcançado necessitou de algumas arestas limadas. Necessidades do doente, família e cuidador informal que se encontrem camufladas não são englobadas no seu plano assistencial, ainda a imprecisão de avaliação destas pode comprometer uma intervenção estruturada e atempada. Estes são riscos que a ED assume na sua prática pela lacuna na objetivação da avaliação de necessidades do doente, família e cuidador informal. Assim, como já referido, durante a prática clínica e salvaguardando a resposta a este objetivo, em concordância com a ED, que percebe a pobreza da sua utilização, procedeu-se à compilação de vários instrumentos que pudessem anular esta falha sem se tornarem muito morosos para a equipa. Numa seleção conjunta com a ED prevê-se a aplicação da PPS (ver Apêndice III), Índice de Barthel (ver Apêndice IV), MMSE (ver Apêndice V), ESAS (ver Apêndice VI), Doloplus 2 (ver Apêndice VII), Escala de Zarit Reduzida (ver Apêndice VIII) e POS (ver Apêndice IX), apenas pela ED. Posteriormente, passada a fase experimental, pretende-se que sejam instrumentos de avaliação comuns também utilizados pelas equipas que se articulam com a ED, que ficam no domicílio do doente, permitindo assim uma avaliação mais frequente, fundamentada e efetiva com sentido numa resposta mais atempada. Também esta prática incidirá sobre a possibilidade de realização de estudos que permitam a deteção de necessidades de melhoria de qualidade, previstas pela APCP (2006), que neste momento não se encontram evidentes.

Merecedor de uma reflexão ainda mais conscienciosa é o objetivo que previa o assimilar estratégias de avaliação e intervenção no que se refere ao apoio no luto, de sobremodo não atingido uma vez que a sua abordagem pela equipa é limitada. Durante a prática clínica, verificou-se a perda de contacto com a família após a morte do doente. Importa no entanto referir que a ED percebe a sua falha e que se encontra em desenho um protocolo de apoio às famílias enlutadas, conforme referido no subtítulo 3.3. Ainda que o apoio no luto praticamente não fosse tocado durante a prática clínica, as competências teóricas em conjunto com referencial teórico aqui desenvolvido, pretendem ser um complemento à reflexão perante as situações práticas que evidenciaram esta necessidade.

A inexistência de resistência à mudança e a reconhecida necessidade de modificação de algumas práticas, foram impulsionadoras para a implementação de estratégias que permitissem a contemplação de todos os objetivos durante a prática clínica. Ainda assim a limitação de tempo não permitiu que a sua abordagem fosse mais intensiva.

4. Projeto de Intervenção: Utilização de Terapêutica e Hidratação Subcutânea em Pacientes com Doença Crónica Avançada

O projeto de intervenção que este relatório retrata, inerente à utilização da terapêutica e hidratação subcutânea em pacientes com doença crónica avançada, surge durante o presente curso de mestrado, perante a execução de uma proposta de melhoria da qualidade, pela avaliação de necessidades ao nível do serviço onde atualmente exerço funções. O recurso e/ou internamento de doentes paliativos em hospitais de agudos e o desconhecimento da filosofia dos cuidados paliativos pelos profissionais de saúde que aí trabalham, refletem a pertinência desta temática tendo como critério que a utilização da referida via contribui de sobremodo para a melhoria da qualidade de vida destes doentes.

A promoção de qualidade de vida dos doentes deve ser o objetivo primordial premente no cuidar por todos os profissionais de saúde, salvaguardando a dignidade da pessoa vulnerável pela imposição da doença. Em cuidados paliativos, esta premissa atinge o seu exponencial na dualidade da promoção ativa do conforto e do controlo sintomático eficaz. É neste contexto, perante a perda ou impraticabilidade da via oral, considerada de eleição para administração de fármacos, imprescindíveis no controlo de sintomas, que surge a necessidade de escolha de uma nova via (Ferreira & Santos, 2009; Màrquez & Prado, 2010; Neto, 2008; Perera, Smith & Perera, 2011). Estima-se que 53 a 70% dos doentes oncológicos terminais careçam da alternativa a outra via que não a oral e que esta percentagem aumente nos últimos dias de vida (Perera, Smith & Perera, 2011; Pèrez & Rodriguez, 2002).

Quase isenta de complicações, cómoda, eficaz, de fácil aplicação e manutenção, a via subcutânea elege-se como suprema quando comparada às vias alternativas disponíveis quer para administração de fármacos, em bólus ou infusão contínua, quer para hidratação por hipodermoclise, para cuidados de suporte ou paliativos (Ferreira & Santos, 2009; Fonzo *et al*, 2005; Khan & Younger, 2007; Màrquez & Prado, 2010; Mascato *et al*, 2010; Neto, 2008; Pèrez & Rodrigues, 2002). Contraditórias ao referido são as práticas hospitalares em que se assumem estatísticas de mais de 70% dos doentes terminais que ingressam no serviço de urgência terem um acesso venoso canalizado (Centeno, Rubiales & Hermansanz, 2008).

O comprometimento venoso, a fraqueza e atrofia muscular na maioria das vezes frequentes em idosos e/ou doentes terminais fazem com que atos de punção para administração endovenosa ou intramuscular se tornem extremamente dolorosos e ineficazes. Em complemento, acrescenta-se ainda o facto de estas vias serem mais invasivas, estarem sujeitas a mais frequentes complicações locais ou sistémicas e acrescerem de maiores custos quer por dispêndio de recursos materiais como

humanos, necessitando de pessoal especializado na sua administração (Barton, Fuller & Dudley, 2004; Ferreira & Santos, 2009; Khan & Younger, 2007; Neto, 2008). Frente à via sublingual e rectal, a via subcutânea é benemérita, sobretudo pela disponibilidade de fármacos eficazes (Màrquez & Prado, 2010; Neto, 2008; Pèrez & Rodriguez, 2002). Os selos transdérmicos assumem a desvantagem inerente ao seu lento início de ação (Neto, 2008). Com igual biodisponibilidade que a via endovenosa e índice de absorção semelhante ao músculo, o tecido subcutâneo equipara-se a estes no sentido da sua eficácia na administração medicamentosa contudo com inúmeras vantagens sobre estes (Neto, 2008). Na globalidade, a via subcutânea impera como vantajosa por ser pouco agressiva, permitir autonomia e mobilidade, pela sua facilidade de manipulação pelo doente/família, evitando deste modo internamentos desnecessários o que acresce de menos custos institucionais, e menos distress para estes, e por ser melhor tolerada por doentes agitados (Barton, Fuller & Dudley, 2004; Bruera *et al*, 2005; Gill & Rochon, 2001; Khan & Younger, 2007; Màrquez & Prado, 2010).

A desidratação ligeira associada a sintomas desconfortantes ou de causa reversível, ainda que alvo de alguma controvérsia pela dificuldade diagnóstica associada à multiplicidade e similaridade sintomática experienciada pelos doentes terminais, é apontada por muitos autores como indicação para hidratação subcutânea (hipodermoclise) (Bruera *et al*, 2005; Centeno, Rubiales & Hermansanz, 2008; Gill & Rochon, 2001). Pèrez e Rodriguez (2002), salientam o seu uso como benéfico no alívio ou supressão de confusão e agitação psicomotora, no aumento da excreção renal promotora da eliminação de metabolitos opióides, na hidratação da pele como complemento de prevenção da formação de úlceras de pressão e ainda na prevenção de obstipação. O alívio ou reversão desta sintomatologia é conseguido em 30 a 70% dos casos (Gutiérrez *et al*, 2005). Segundo diversos autores, a hipodermoclise deve ser prática de primeira escolha perante casos não emergentes em doentes idosos e/ou terminais (Barton, Fuller & Dudley, 2004; Barua & Bhowmick, 2005; Fonzo *et al*, 2005; Khan & Younger, 2007; Mell & Auerhahn, 2009; Perera, Smith & Perera, 2011).

Uma das problemáticas que incorre na não utilização da via subcutânea para terapia (fármacos/soros) reitera no desconhecimento do seu uso e na falta de formação dos profissionais neste âmbito. Questões quanto à responsabilidade profissional e consentimento informado, impostas pela falta de licenciamento de fármacos, poderão também elas estar na base da fuga a este tão importante recurso. Para combater este receio, encontra-se disponível na internet, uma fonte credível, atualizada e rigorosa - *Palliative Care Formulary*, que descreve a lista de fármacos utilizados neste contexto, com indicações e dosagens (Neto, 2008).

Não se restringindo, como verificámos pelo referido, aos serviços de cuidados paliativos, esta técnica deve ser um instrumento do cuidar que acompanha o doente onde quer que este se encontre respeitando-se assim a noção de ação paliativa

preconizada no Plano Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2004) e promovendo o *continuum* de cuidados.

Em sequência do reconhecimento das referidas vantagens desta via e de encontro ao objetivo específico anteriormente delineado que previa promover a disseminação da filosofia dos cuidados paliativos, na UCB, fomentando o recurso à via subcutânea para administração de terapêutica e/ou hidratação em pacientes com doença crônica avançada, mediante formação dos profissionais de saúde, surge a necessidade de intervenção com vista aos seguintes objetivos:

- Impulsionar a utilização da via subcutânea pelos profissionais de saúde da UCB;
- Promover a avaliação de necessidades de recurso à via subcutânea pelos profissionais de saúde da UCB;
- Fomentar a disseminação da filosofia dos cuidados paliativos em contexto de agudos.

A avaliação de necessidades que incide sobre a pertinência temática, a procura de evidência científica, a implementação do projeto de intervenção, com saliência para a sessão de formação desenvolvida, e a avaliação do mesmo, com a salvaguarda de perspetivas futuras, compõem este título pretendendo ilustrar a integridade de todo o processo que esteve na origem deste projeto bem como a sua implementação e continuidade.

4.1 Avaliação de Necessidades

A implementação de qualquer projeto de intervenção científica requer a avaliação prévia de necessidades, particularizando o local onde se pretende a intervenção e também num âmbito mais abrangente.

A situação económica de crise vivenciada atualmente pelo nosso país e o contexto de envelhecimento populacional tendencialmente crescendo, fazem com que cada vez mais pacientes com doença crônica avançada recorram aos hospitais e que, com frequência, na ausência de outro recurso, permaneçam aí internados. A resposta a estes doentes é dada por profissionais de saúde treinados para a cura, muitos deles desconhecedores da filosofia dos cuidados paliativos. As ações paliativas, que dão primazia à dignidade e qualidade de vida da pessoa doente e que deveriam ser prática comum dos profissionais em qualquer tipo de cuidados, são ignoradas por desconhecimento. A via subcutânea, ainda que possa ser um recurso terapêutico eficaz e simples, promotor de conforto, sobretudo perante a perda da via oral, é, em contexto de agudos, com frequência, utilizada apenas para administração de heparina de baixo peso molecular e insulina.

O acréscimo de doentes paliativos nos serviços de saúde de agudos e o desconhecimento dos profissionais que nestes trabalham acerca dos fundamentos e práticas paliativas, sustentam assim este projeto de intervenção científica desenvolvido num dado serviço do hospital da UCB.

Com recurso à metodologia de avaliação *SWOT* realizou-se a análise estratégica que permitiu o diagnóstico da situação atual neste serviço. **Pontos fortes** como a disponibilidade e preocupação do enfermeiro responsável, a motivação, manifesto interesse e disponibilidade de alguns elementos para novas aprendizagens no âmbito de cuidados paliativos e a formação avançada na área de cuidados paliativos de elementos da equipa, e **oportunidades** como o PNCP que salvaguarda a noção de ação paliativa, o *Palliative Care Formulary* que confere segurança na ministração de medicação pela via subcutânea, a disponibilidade de formadores externos, a possibilidade de demonstração de evidência baseada na prática/articulação por/com equipas que usam esta técnica, a investigação recente realizada neste contexto e a disponibilidade de material necessário à prática desta técnica no *stock* da UCB, pretenderam ser os motores de segurança para a intervenção no pontos débeis da equipa tendo em conta as possíveis ameaças. Como **pontos débeis** da equipa deste serviço impõem-se a renitência à mudança/inação por parte de alguns elementos, o desconhecimento multiprofissional inerente ao uso desta técnica, a ideia de sobrecarga de trabalho adicional na equipa e a ausência efetiva de trabalho em equipa multidisciplinar. No que se refere às possíveis **ameaças** verificam-se as práticas de saúde assentes no modelo biomédico e a ideia quase generalizada de restrição do uso desta técnica a serviços de cuidados paliativos. No cruzamento de oportunidades e ameaças presentes no ambiente externo com as forças e fraquezas do serviço percebe-se que a melhoria deste aspeto ao nível deste é possível.

Pelo referido, pode-se concluir que a implementação do projeto de intervenção que contempla a utilização de terapêutica e hidratação subcutânea em pacientes com doença crónica avançada faz todo o sentido no serviço onde presto funções.

4.2 Evidência Científica

A utilização de terapêutica e hidratação subcutânea em pacientes com doença crónica avançada reitera, pela sua simplicidade, a sua pertinência de estudo.

A imensidão teórica existente acerca desta temática induziu à procura de um molde teórico organizado com base em estudos empíricos tendo em conta o mais atual conhecimento que suportasse a evidência da importância de recurso a esta via, sobretudo quando perante pacientes com doença crónica avançada. Deste modo, impôs-se a necessidade de realização de uma revisão sistemática da literatura acerca deste tema. Publicada no Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo

Branco em 2012, com o título «Vantagens e Desvantagens da Terapêutica e Hidratação Subcutânea» esta revisão sistemática da literatura (RSL), cujo resumo se encontra na continuidade deste subtítulo (ver Tabela 2), serviu de suporte à formação realizada.

Tabela 2 - RSL: Vantagens e Desvantagens da Terapêutica e Hidratação Subcutânea

PROBLEMÁTICA:

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

OBJETIVOS:

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

DESENHO:

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

METODOLOGIA:

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

RESULTADOS:

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

CONCLUSÃO:

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

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

Fonte: Lopes, Esteves & Sapeta, 2012

Ainda que possa parecer uma temática pouco ambiciosa pelo seu uso frequente em cuidados paliativos e pela imensidão de estudos realizados acerca da mesma, o que se verificou ao realizar esta RSL foi que os estudos referentes ao uso da

terapêutica e hidratação subcutânea atingiram o seu auge num período anterior ao horizonte temporal que esta contempla e que num período recente esta parece deixar de ser uma preocupação.

A conveniência de organização de informação empírica atualizada para a resposta às vantagens e desvantagens da terapêutica e hidratação subcutânea em cuidados paliativos no que se refere ao controlo sintomático e perante emergências, em situação de últimos dias e horas de vida e em cuidados domiciliários, reside não só no fato de promover a manutenção desta prática como também de promover a sua aplicação. Num instrumento que ambiciona ser o reforço para boas práticas, esta RSL pretende que a utilização da via subcutânea quer para administração de terapêutica quer para hipodermoclise não caia no esquecimento.

4.3 Implementação do Projeto de Intervenção

A implementação de um projeto exige, para o seu sucesso, o esforço e dedicação de todos os profissionais envolvidos.

A melhoria de qualidade de serviços com vista à promoção do conforto e qualidade de vida, sobretudo no paciente crónico com doença avançada, é um requisito para todos os profissionais de saúde que ganha força, como vimos anteriormente no conceito de ação paliativa.

Com vista ao colmatar da lacuna existente, saliente no subtítulo referente à avaliação de necessidades, fundamental para a melhoria de cuidados num serviço hospitalar da UCB, preconiza-se neste projeto, uma intervenção alargada no tempo, um programa de atividades a desenvolver em curto, médio e longo prazo capaz de interceder como forma de reforço à utilização consciente, informada e fundamentada de terapêutica e hidratação subcutânea em pacientes com doença crónica avançada.

Como ações a curto prazo programou-se uma sessão de formação referente à utilização da via subcutânea em pacientes com doença crónica avançada à equipa de um serviço hospitalar da UCB (médicos, enfermeiros, e farmacêutica) e a elaboração de um programa de educação e treino em serviço – Workshop multiprofissional. A médio prazo prevê-se também a realização e implementação de protocolos inerentes à temática referida. Ainda a longo prazo estipulam-se a atualização trimestral destes protocolos e a avaliação da sua implementação, a cooperação com outros serviços com sentido na demonstração da realidade de implementação desta prática e a realização de investigação relativa a este tema com base na evidência da prática clínica.

Pelo curto espaço de tempo que medeia entre a programação e o início de implementação deste projeto de intervenção científica, das atividades requeridas, apenas se realizou a sessão formativa.

Este projeto limita-se ao serviço referido ainda que a parte formativa, parte integrante na sua intervenção, seja mais abrangente. A necessidade de melhoria avaliada por outra colega ao nível de um centro de saúde pertencente à mesma instituição e o reconhecimento do benefício de formação ao nível da globalidade da UCB pela pertinência que a temática assume quer em âmbito hospitalar quer domiciliário, foram os impulsionadores para esta ocorrência. A coordenação e continuidade de cuidados que impera entre estes recursos pretende-se assim reforçada.

Na oportunidade de divulgação desta temática junto de alunos finalistas de enfermagem da ESALD, foi também programada outra sessão formativa referente ao mesmo tema aumentando a abrangência e consequentemente a sensibilização de futuros profissionais para esta área do saber e do cuidado, os cuidados paliativos.

Pelo impacto considerado na obtenção dos objetivos deste projeto de intervenção científica e também tendo em conta a adenda do regulamento do mestrado em cuidados paliativos, que refere o plano de formação pedagógica como parte integrante do projeto de intervenção, salvaguarda-se a sua atenção mais pormenorizada.

4.3.1 Sessão Formativa: Terapêutica Subcutânea e Hipodermoclise - Simplicidade, Eficácia e Conforto

A sessão de formação subordinada ao tema «Terapêutica Subcutânea e Hipodermoclise: Simplicidade, eficácia e conforto», surge como resposta ao projeto de intervenção desenhado perante uma análise criteriosa do meio, e emerge com intuito de despertar interesses nos profissionais de saúde de cuidados gerais, tanto na área hospitalar como em cuidados de saúde primários, para a necessidade de implementação de boas práticas, promotoras de qualidade de vida em doentes com necessidades paliativas.

O colmatar das lacunas formativas existentes, a sensibilidade e a motivação dos profissionais de saúde para esta área, são importantes premissas no cuidar de doentes com necessidades paliativas, em contexto de agudos.

Com a intenção de semear conhecimento e por ser uma necessidade emergente detetada na UCB, onde esta técnica é pouco conhecida e não é praticada, realizou-se uma formação conjunta tendo como instituição formadora a UCB e como formadoras duas mestrandas do primeiro curso de cuidados paliativos.

Pelo seu carácter técnico específico, esta formação, destinou-se a médicos, enfermeiros e farmacêuticos, funcionários da UCB, que voluntaria e gratuitamente se inscreveram no centro de estudos desta instituição, após informação obtida através da divulgação feita por meio de pósters (ver Apêndice X), colocados estrategicamente,

na respetiva instituição e também na intranet da mesma cumprindo com o circuito de informação habitual da UCB. A livre abertura à participação e a inclusão de diferentes grupos profissionais pretendem a formação de um grupo multidisciplinar motivado para a aprendizagem no âmbito da temática formativa.

Conforme programado, pelo elevado número de inscrições, foram realizadas duas sessões formativas, a 8 e 21 de maio do presente ano respetivamente nas quais participaram um total de 35 formandos, 33 dos quais enfermeiros e 2 médicos. Não estiveram presentes contudo farmacêuticos.

Cumprindo o plano pedagógico delineado (ver Apêndice X), organizada com norte nos objetivos nele expostos, numa abordagem metodológica que privilegiou o uso dos métodos expositivo oral direto, interrogativo e ativo em complemento com a utilização de estratégias fomentadoras da participação dos formandos tais como a utilização de exemplos práticos para discussão, com recurso a diapositivos de *Power Point* (ver Apêndice XII), um computador e um projetor de vídeo, esta sessão formativa, com a duração de 4h 30min, decorreu no centro de formação da UCB. Depois de exibidos os diferentes materiais passíveis de uso, com reforço à aprendizagem de habilidades, como elucidativo da facilidade de aplicação da via subcutânea e também como reforço à confirmação do conforto quando em comparação com outras vias parentéricas, foi solicitada a participação de um formando, com experiência anterior de punção endovenosa e intramuscular, para a colocação desta via num local por este selecionado. Na segunda sessão formativa, por manifesta vontade dos participantes, foi permitida a punção subcutânea de uma das formadoras.

No final da sessão formativa, como estímulo de pesquisa, aprofundamento da aprendizagem e divulgação junto de outros profissionais não presentes na formação, foi oferecido a cada formando um CD com artigos científicos selecionados inerentes ao tema.

A avaliação de cada sessão formativa, realizada com o intuito de determinar a consecução dos objetivos propostos, foi efetivada em duas vertentes: o interesse, motivação e aprendizagem dos formandos, através da observação dos formadores e discussão e reflexão em grupo, e em relação aos formadores e formação através da aplicação de um instrumento de avaliação pedagógica (ver Apêndice XIII). No que concerne aos formandos, verificou-se a manifestação de interesse sobretudo pela interatividade demonstrada na articulação com os exemplos práticos e também nas questões pertinentes colocadas ao longo da formação. A inscrição de alguns elementos também noutra formação com horário coincidente e na mesma instituição e o facto de estes terem optado por se manter até ao final da sessão foi também demonstrativo do interesse formativo. Os resultados do instrumento de avaliação pedagógica foram deícticos do agrado dos participantes na sua generalidade, ainda que o *item* que se referia ao equipamento fosse pontuado por alguns elementos com

valores baixos na primeira sessão. Parecendo-nos associado às condições da sala disponibilizada para a formação, que aparenta algum descuido no que se refere à pintura e estado das suas paredes, foi requerida para a segunda formação uma sala diferente. A evidência do referido surge na avaliação da segunda formação em que a pontuação do *item* supracitado segue a tendência positiva dos restantes.

A sessão de formação desenvolvida pretendeu assim ser o motor para o despertar de interesses dos profissionais na área dos cuidados paliativos funcionando como um alerta para a mudança de práticas. Em saliência deste aspeto, posteriormente à formação, após cerca de um mês, foi solicitada a colaboração das formadoras para desenho de um protocolo inerente à aplicação da referida via num dado serviço hospitalar, onde pertenciam três elementos que participaram nesta. Facto que comprova o impacto formativo.

4.4 Avaliação e Perspetivas Futuras

A dificuldade na mudança de práticas é uma realidade. Um longo percurso está ainda pela frente com sentido na consecução dos objetivos previstos para este projeto de intervenção científica, esperando-se uma avaliação considerada favorável em 2016.

A avaliação de resultados e a sua objetivação é facilitada pela criação de um indicador de processo positivo com o título: utilização da terapêutica e hidratação subcutânea em pacientes com doença crónica avançada (% SC), que se estima ser superior a 50%, com incrementos de 10% anuais, para a evidência de melhoria de recurso a esta prática no serviço onde se prospeta a aplicação deste projeto. A fórmula que se segue, referente ao indicador desenhado, será deste modo aplicada semestralmente, durante 3 anos, como forma de avaliação, com fonte nos dados dos processos clínicos dos doentes internados (Registos SAPE e SAM), salvaguardando que em todos os pacientes se estima que foram avaliadas necessidades de uso de terapia subcutânea, existindo indicação para a sua utilização consoante as boas práticas recomendadas: por incapacidade de uso da via oral para hidratação ou administração de medicamentos, por diagnóstico de desidratação ligeira ou por risco de apresentá-la:

$$\% \text{ Sc} = \frac{\text{N}^{\circ} \text{ de d}^{\text{tes}} \text{ crónicos com d}^{\text{ca}} \text{ avançados nos quais foi utilizada via SC para terapia}}{\text{N}^{\circ} \text{ de d}^{\text{tes}} \text{ crónicos com d}^{\text{ca}} \text{ avançada internados naquele serviço hospitalar}}$$

Como anteriormente referido, pelo curto tempo de decurso entre a implementação deste projeto e a realização deste relatório, a avaliação possível limita-se à observação de comportamentos. Ressalvando o facto da supramencionada via nunca ter sido utilizada neste serviço, com excepção do seu recurso para

administração de heparina de baixo peso molecular e insulina, verificou-se algum receio inicial na sua aplicação. Como forma de combate a este, perante dois doentes que requeriam a aplicação desta via, realizou-se a punção do tecido subcutâneo. Esta via começou a ser utilizada pelos enfermeiros do serviço, momento que marcou o início do uso deste tão importante recurso no referido serviço, sobretudo para hipodermoclise.

Ainda assim, alguns elementos da equipa que participaram na formação e que aparentam não ter qualquer dúvida parecem renitentes à sua aplicação. Recordo o dia em que após discussão com um médico do serviço, que não havia participado na formação, relativa ao melhor cuidado/objetivos terapêuticos para uma doente em últimos dias e horas de vida, com isquémia do membro inferior esquerdo não revascularizável, resultante de fratura do colo do fémur, se decide a aplicação de via subcutânea para administração de analgesia contínua por sistema de balão elastomérico com morfina e metoclopramida. Sensivelmente 8 horas após a aplicação deste verificou-se que o sistema havia sido clampado referindo colega responsável pela doente que *“a via subcutânea não é certamente funcionante para a utilização de DIB”*. Após novo esclarecimento inerente à eficácia desta via manteve-se, com concordância dos colegas a aplicação do sistema de infusão. Passadas 16 horas, na passagem de turno o mesmo colega refere ter puncionado uma veia para colocação de soro porque a doente não comia e havendo indicação médica para não colocar sonda nasogástrica para alimentação, não se sentia bem por não lhe fazer nada. A doente faleceu nesse turno. Junto do colega em questão tentou-se perceber o porquê da sua intervenção e esclarecer o malefício que provocara ainda que não intencional.

Compreendendo que cada passo de um processo que contemple o respeito da dignidade humana em detrimento da *“cura a todo o custo”*, em que impera a necessidade de modificação de condutas, não seja de fácil aceitação para profissionais em que o *“investir no doente”* assume um carácter de índole técnica em que o fundamento terapêutico é mantido apesar muitas vezes do conhecimento atempado da impossibilidade de cura, percebe-se que vão existir muitas dificuldades na implementação deste projeto de intervenção científica. Ainda assim, a estratégia será organizar forças com sentido no transpor dessas barreiras.

5. Conclusão

O presente relatório é uma súmula da experiência enriquecedora proporcionada pelo Mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD e pretende ser o fio guia para o interesse e motivação de outros profissionais para esta área do saber e do cuidado que tão fortemente dignifica a prestação de cuidados em saúde.

Numa coerência temática ao longo de toda a sua abordagem, norteadas pelos pilares dos cuidados paliativos: controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa, em que o privilégio pelos seus princípios é persistente, este relatório pretende descrever como os objetivos delineados e atividades desenvolvidas assistiram a consolidação de competências nesta área.

As suas partes constituintes descrevem de modo reflexivo a prática clínica em contexto comunitário junto da ED e a implementação do projeto de intervenção «Utilização de terapêutica e hidratação subcutânea em pacientes com doença crónica avançada» num serviço da UCB. Assumem especial relevância na sua construção a pesquisa bibliográfica realizada, a utilização do diário de campo e atenção aos pormenores, permissões do substanciar deste relatório.

No que se refere à consecução de objetivos, pode dizer-se que os que este relatório pretende espelhar foram atingidos. Ainda que, nem todos os previstos para a prática clínica fossem abordados na sua plenitude, por lacunas reconhecidas pela ED, referentes à não utilização de instrumentos de avaliação para a objetivação de necessidades do doente, família e cuidador informal, e à inexistência de protocolo de apoio no luto, estes impulsionaram à direção e estrutura do pensamento reflexivo sujestionado por competências teóricas adquiridas ao longo do referido curso de mestrado, permitindo uma intervenção ativa que de sobremodo possibilitou a sua contemplação também com sentido na resposta ao considerado como requisitos de qualidade em cuidados paliativos. Quando a resistência à mudança não existe e se reconhecem necessidades de transformação com vista ao melhor cuidado, tudo se torna mais simples.

A reflexão, facilitada por uma vasta fundamentação teórico-prática acerca da tipologia e modelo de organização da ED, demonstra a pertinência de articulação e cooperação entre as diferentes tipologias de cuidados, pretendendo elucidar quanto ao seu benefício no que concerne à melhoria de prestação de cuidados ao doente e família em contexto de cuidados paliativos domiciliários. Num processo de prestação direta de cuidados e assessoria, a ED, contempla uma abordagem holística do doente e família e a disponibilidade para apoio 24h/dia, encontrando na articulação com outras equipas a salvaguarda na sua manutenção. Esta articulação proporciona em termos estratégicos, o culmar da carência de recursos humanos sentida pela equipa alargando a área de abrangência de cuidados com sentido a uma intervenção mais atempada na resposta às necessidades do doente e família, o internamento do doente caso necessário e ainda a introdução gradual da filosofia dos cuidados paliativos em contexto de cuidados curativos.

A descrição dos objetivos delineados e atividades desenvolvidas, discutidos à luz do mais atual conhecimento, com seguimento de estrutura nas quatro áreas chave dos cuidados paliativos, permitiram expor a consolidação de competências instrumentais, interpessoais e sistémicas exacerbadas em cada momento da prática clínica. Momentos em que o crescimento quer pessoal quer profissional foram elevados ao máximo.

A ampla descrição do projeto de intervenção implementado, num dado serviço da UCB, também em coincidência com a abordagem de objetivos delineados, foi realizada contemplando todas as suas etapas. Na saliência da sua importância abarca-se não somente a defesa da temática em si, em que se educa com fim à utilização de terapêutica e hidratação subcutânea em pacientes com doença crónica avançada, mas também na disseminação da filosofia dos cuidados paliativos em contexto de prestação de cuidados a doentes agudos onde a obstinação terapêutica continua a ser uma realidade e onde a mudança de comportamentos que dignifiquem o cuidado a pessoas com necessidades paliativas é emergente.

Ao longo destas páginas ambicionou-se ainda a demonstração de competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com necessidades paliativas, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o seu sofrimento em conformidade com a filosofia dos cuidados paliativos, em colaboração com a restante equipa multi e interdisciplinar.

O transpor de barreiras que surgem como dificuldades exige empenho e dedicação que, pelo esforço na sua consecução, marcam momentos de crescimento. A localização distante da minha área de residência em relação ao local da prática clínica (cerca de 280 Km) e as exigências de todo o percurso formativo aliadas à condição de trabalhador-estudante, ainda que surgindo como dificuldades iniciais, acabaram por se manifestar como requisitos de demonstração da minha capacidade incitando o orgulho pessoal.

O esforço para poder estar naquele local selecionado para a prática clínica com fim à aprendizagem e consolidação de competências, numa primeira instância coadunava com o risco de desilusão, pelas elevadas expectativas em relação ao trabalho da ED. Desde o acolhimento na equipa a toda a experiência vivenciada, em que a prática de cuidados paliativos é elevada à disponibilidade e apoio constante (24h/dia) na salvaguarda da defesa da intervenção atempada nas necessidades do doente e família em contexto domiciliário e/ou de internamento, e ainda ao apoio nas dificuldades sentidas enlévo cada momento de aprendizagem e amizade. A permissão para participação nos momentos de quebra de um dia árduo de trabalho e para poder continuar a acompanhar a equipa apesar do horário laboral já debelado permitindo o alargar das experiências, reforçam ainda o referido.

Salientam-se ainda as dificuldades sentidas como adversidades ao desempenho da ED: a interligação exclusiva dos cuidados paliativos a doentes oncológicos que impera

no âmbito dos cuidados curativos que limita a referenciação à equipa de outros doentes que careçam destes cuidados; a falta de formação de profissionais que se articulam com a equipa, que apesar da *“boa vontade”* não têm competências nesta área comprometendo de sobremodo a manutenção dos cuidados; o assumir por parte de doentes, família, cuidador e/ou farmacêuticos de que as receitas de prescrição manual já não se encontram em vigor criando problemas na adesão ao regime terapêutico; as falhas na articulação com os elementos dos cuidados de saúde primários que muitas vezes desprezam as funções de assessoria da ED encaminhando doentes seguidos por esta equipa para SU; as burocracias inerentes aos opioides que limitam o stock destes na carrinha; o grande número de doentes, distância a percorrer e dimensão da ED limitada a dois elementos alocados aos cuidados paliativos a tempo inteiro que impedem com frequência que a equipa cumpra o horário estipulado.

O contexto atual de crise é uma oportunidade para o desenvolvimento dos cuidados paliativos uma vez que estes primam pela utilização mais racional de recursos (Centeno *et al*, 2013). Ainda assim, a realidade em evidência durante a prática clínica desenvolvida é que, em contrasenso com o referido, lhes são facultados o mínimo de recursos. A disponibilidade pós-laboral da equipa não é remunerada, o telemóvel que utilizam é pessoal e apenas dois elementos se encontram em regime de tempo integral.

As necessidades de melhoria neste âmbito prendem-se sobretudo com a diligência de reorganização estrutural da equipa, aumentando a sua dimensão. O desenho de protocolos que envolvam as equipas que com esta se articulam, uniformizadores de atuação, e a formação de profissionais destas são também necessários.

A sociedade portuguesa em geral tem mais consciência sobre a importância dos cuidados paliativos. Houve um aumento do número de pessoas que consideram os cuidados paliativos como um direito básico e não apenas um privilégio (Centeno *et al*, 2013). Ainda assim, a *“cura a todo o custo”* continua uma realidade premente nos serviços de cuidados a doentes agudos. Ainda que se reconheça a formação como imperiosa para a mudança de mentalidades neste contexto, no exercício da minha profissão, enfermeira num dado serviço de internamento hospitalar, pelas responsabilidades acrescidas inerentes ao aumento de competências em cuidados paliativos, sempre que permitido, perante prováveis situações de obstinação terapêutica, utilizo estratégias facilitadoras da contemplação das incertezas, inseguranças e medos que surjam, numa abordagem que privilegia a reflexão prévia e conjunta acerca do objetivo terapêutico e benefício de cada ato. O incómodo causado pelo *“não lhe fazer nada”*, que impede a reflexão conscienciosa e que permite desmistificar que *“nada lhe foi feito”* ou a desvalorização ao ridículo do *“não há nada a fazer”* pretendem-se desde modo contendidados.

Considerando a formação avançada em cuidados paliativos, num trajeto em que o acumular de cada momento foi a ressalva para o crescimento pessoal e profissional,

em que a aprendizagem imensa fez desenvolver e consolidar competências nesta área, com o intuito de atingir/alcançar resultados de excelência ao nível da assistência ao doente e família através da avaliação contínua, global e holística baseando-me sempre na evidência científica, acresce a responsabilidade para a disseminação do que se consideram boas práticas neste âmbito.

Bibliografía

Afonso, É. & Sapeta, P. (2005) Comunicação em cuidados paliativos. *Revista de Saúde Amato Lusitano*, 21

Arcy, Y. (2012) Managing End-of-Life Symptoms. *American Nurse Today*, 7(7), 22-27.

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

Astudillo & Mendinueta. (2004) Bases para Afrontar los Dilemas Éticos al Final de la Vida In Astudillo, W. et al (Eds) *Dilemas Éticos en el Final de la Vida*. 11-43. Espanha: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Astudillo, W. et al(2007) Cómo Afrontar Mejor las Perdidas en Cuidados Paliativos. *Rev. Soc. Esp.Dolor*, 14(7), 511-526.

Babarro, A. & Bruera, E. (2010) Evaluación de Sintomas en Cuidados Paliativos in Palma et al (Eds) *Medicina Paliativa y Cuidados Contínuos*. 53-68. Chile: Universidad Católica de Chile.

Back, A. et al (2005) Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA A Cancer Journal for Clinicians*, 55.

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

Barbosa, A. (2003) Pensar a Morte nos Cuidados de Saúde. *Análise Social*, 38(166), 35-49.

Barton, A.; Fuller, R. & Dudley, N. (2004) Using Subcutaneous Fluids to Rehydrate Older People: Current Practices and Future Challenges. *Q. J. Medic.*, 97(11), 765-768.

Barua, P. & Bhowmick, B. (2005) Hypodermoclysis: a Victim of Historical Prejudice. *Age and Ageing*, 34, 215-217.

Beltrán, N. & González, S. (2011) *Cuidados Paliativos en el Paciente Oncológico*. Madrid: Visión Libros.

Bermejo, J.; Díaz-Albo, E. & Sánchez, E. (2011) *Manual Básico Para la Atención Integral en Cuidados Paliativos*. 1ª ed, Madrid: Cáritas.

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

Bonati (2010) Vía Subcutánea en Cuidados Paliativos InPalma et al (Eds) *Medicina Paliativa y Cuidados Contínuos*. 291-298. Chile: Universidad Católica de Chile.

Bruera & Osta (2006) Models of Palliative Care Delivery In Bruera, E. et al(Eds)*Textbook of Palliative Medicine*. 266-276. Londres: Hodder Arnold.

Bruera E., Gomez, C. & Montoya M. (2005) Vias alternativas a la Via Oral para Administración Sistémica de Opioides en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 12(2), 1-15.

Bruera E. et al (2004) *Cuidados Paliativos: Guías para el Manejo Clínico*, Organización Panamericana de la Salud.

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

- Buckman, R. (1984) Breaking Bad News: Why is it still só difficult? *British Medical Journal*, 288, 1597-1598.
- Buckman, R. (2005) Breaking Bad News. *Community Oncology*, 2(2), 138-142.
- Capelas & Neto (2010) Organização de Serviços In Barbosa, A. & Neto, I. (Eds) *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. 785-811. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Capelas, M. (2009) Cuidados Paliativos: uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2(1), 51-57.
- Capelas, M. (2010) Equipas de Cuidados Paliativos Domiciliários: Quantas e Onde São Necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 3(2). 21-26.
- Centeno, C. et al (2013) *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe: Full Edition*. Milan: EAPC Press
- Centeno, C.; Rubiales, Á.; Hermansanz, S. (2008) Hidratación por Vía Subcutánea en Pacientes con Cáncer Avanzado. *Rev. Medic. Univ. Navarra*, 52(3), 3-8.
- Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (2004) Escala de Resultados de Cuidados Paliativos: Versão Portuguesa [em linha]. Universidade de Coimbra Website. Acedido a março 3, 2013 em: http://www.uc.pt/org/ceisuc/RIMAS/Lista/Instrumentos/POS_Doente_PT_v2_c.pdf
- Chalifour, J. (2008) *Intervenção Terapêutica: Os Fundamentos Existencial-Humanistas da Relação de Ajuda*. Loures: Lusodidacta.
- Ciro, A. & Fermin, R. (2008) Cuidados Paliativos: Interfaces, Conflitos e Necessidades. *Ciência e Saúde Coletiva*, 13(2), 2123-2132.
- Cobos, M. et al (2002a) Atencion a la Familia: Series Cuidados Paliativos. *Atencion Primaria*, 30(9), 576-680.
- Cobos, M. et al (2002b) La Familia en la Enfermedad Terminal (I). *Medicina de Familia*, 3(3), 190-199.
- Cohen, M. et al (2012) The The Meaning of Parenteral Hydration to Family Caregivers and Patients With Advanced Cancer Receiving Hospice Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(5), 855-865.
- Dahlin, C. (2010) Communication in palliative care: an essential competency for nurses In Ferry, B.. & Coyle, N. (EDS) *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. 3ª ed. 107-134. New York: Oxford University Press.
- Davies, E. & Higginson, J. (2004) *Better Palliative Care for Older People*. Denmark: World Health Organization.
- Diário da República, Lei nº 52/2012 de 5 setembro. *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*. 5119-5124.
- Direção Geral de Saúde (2004) Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Conselho Nacional de Oncologia.
- Direção Geral Saúde (2010) Elementos Estatísticos: Informação Geral de Saúde/2008. Direção de serviços de epidemiologia e estatísticas de saúde. Divisão de estatísticas de saúde, Lisboa.
- Doyle, D. & Woodruff, R. (2008) *The IAHPC Manual of Palliative Care*. 2ª ed. IAHPC Press.
- EAPC (2009) White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe Part 1: Recommendations from European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 16(6),278-288.

EAPC (2010a) White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe Part 2: Recommendations from European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 17(1), 22-32.

EAPC (2010b) - White Paper on Improving Support for Family Carers in Palliative Care Part 1: Recommendations from European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 17(5), 238-245.

EAPC (2010c) - White Paper on Improving Support for Family Carers in Palliative Care Part 2: Recommendations from European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 17(6), 286-290.

Emanuel, L. & Librach, L. (2011) *Palliative Core Skills and Clinical Competencies*. 2^aed. Missouri: Saunders Elsevier.

Fallon, M. & HANKS, G. (2006) *ABC of Palliative Care*. 2^aed. USA: Blackwell.

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

Ferreira, P. & Pinto, A. (2008) Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. *Acta Med Port*, 21(2), 111-124

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

Gill, S. & Rochon, P. (2001) Hypodermoclysis in the Treatment of Dehydration. *American Family Physician*, 64(9), 1516-1519.

Godfrey, J & Poole, L. (2007) Na Audit of the Use of Barthel Index in Palliative Care. *Int J Palliative Nursing*. 13(11), 543-548.

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

Gomes, B. et al (2013) Heterogeneity and Changes in Preferences for Dying at Home: a Systematic Review. *BMC Palliative Care*. 12 (7), 1-13.

Gómez-Batiste, X. et al (2010) Modelos de Atención, Organización y Mejora de la Calidad para la Atención de los Enfermos en Fase Terminal y su Familia: Aportación de los Cuidados Paliativos. *Med Clin*, 135(2), 83-89.

Gomèz-Sancho, M. (2006) *Como Dar las Más Malas Noticias en Medicina* (EDS), 3^aed, Madrid: ARAN Ediciones

Goodhead, A. (2008) The importance of the nursing role in spiritual care of patients. *End of Life Journal*, 2(2),

Gorlén, T. et al (2012) Low Confidence Among General Practitioners in End-of-Life Care and Subcutaneous Administration of Medicine. *Danish Medical Journal*, 59 (4), 1-6.

Gort, A. et al (2005) Escala de Zarit Reducida en Cuidados Paliativos. *Medicina Clínica*, 124(17), 651-653.

Gutiérrez, C. et al (2005) Hidratación Subcutánea en Cuidados Paliativos. *Med. Paliativa*, 12(4), 223-226.

Hall, S. et al (2011) *Palliative Care for Older People: Better Practices*. Denmark: World Health Organization.

Hanks, G. et al (2001) Morphine and Alternative Opioids in Cancer Pain: The EAPC Recommendations. *British Journal of Cancer*, 84(5), 587-593.

Hayes, A. (2012) Achieving Quality End-of-Life Care in the Acute Hospital Setting: The New "How to" Wide. *End of Life Journal*, 12(1).

Instituto Nacional de Estatística (2009) *Projeções de População Residente em Portugal 2008-2060*.

Khan, M. & Younger, G. (2007) Promoting Safe Administration of Subcutaneous Infusions, *Nursing Standard*, 21(31), 50-56.

Klepstad, P.; Kaasa, S. & Borchgrevink, P. (2010) Starting Step III Opioids for Moderate to Severe Pain in Cancer Patients: Dose Titration: A systematic Review. *Palliative Medicine*, 25 (5), 424-430.

Leal, F. (2003) Transmissão de Más Notícias: Dossier de Cuidados Paliativos. *Revista portuguesa Clinica Geral*. 19, 40-43.

Lima, P. & Simões, S. (2007) Hipodermoclise uma Técnica com Futuro. *Nursing*, 223, 28-30.

Marques, L. et al (2009) O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Patient Care*, 32-36.

Marquèz, M. & Prado, M. (2010) *Guía Clínica: Uso y Recomendaciones de la Vía Subcutánea en Cuidados Paliativos*. 2ªed. Observatório Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura.

Mascato, A. et al (2010) El Uso de la Vía Subcutánea en la Práctica Clínica de la Atención Primaria. *Cad. Aten. Primaria*, 17, 108-111.

Mell, A. & Auerhahn, C. (2009) Hypodermoclysis: Maintaining Hydration in the Frail Older Adult. *New York College of Nursing*, 7(5), 27-30.

Menahem, S. & Shvartzman, P. (2010) Continuous Subcutaneous Delivery of Medications for Home Care Palliative Patients: Using an Infusion Set or a Pump. *Support Care Cancer*, 18, 1165-1170.

Mills, M. & Sullivan, K. (1999) The importance of Information Giving for Patients Newly Diagnosed With Cancer: a Review of the Literature. *J Clin Nurs*, 8(6), 631-642.

Moreira, L. (2010) Hipodermoclise uma Forma de Dignificar a Vida na Prestação de Cuidados no Domicílio. Acedido a dezembro, 20, 2012 em: <http://hdl.handle.net/10451/3319>

Morisson, S. et al (2012) Médicaments Administrables par Voie Sous-Cutanée en Soins Palliatifs: Revue de la Littérature et Recommendations. *Médecine palliative*, (11), 39-49.

Mount et al(2006) The Principles of Palliative Care In Fallon & Hanks (Eds) *Abc of Palliative Care*. 2ª ed, 1-3, USA: Backwell.

National Institute for Clinical Excellence (2004) *Guidance on Cancer Services. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer: The Manual*. London.

Neto (2010) Agonia In Barbosa, A. & Neto, I. (Eds) *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. 387-400. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Neto, I. (2008) Utilização da Via Subcutânea na Prática Clínica. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. 15(4), 277-283.

Neto, I. et al (2010) Palliative Care Development is Well Under Way in Portugal. *European Journal of Palliative Care*, 17 (6), 278-281.

Onslow, L. (2009) End-of-Life Care for Older People in the Acute Hospital Setting. *End of Life Care*, 3(3), 26-29.

Ordem dos Enfermeiros (2006) Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: versão 1.0. Lisboa

Ordem dos Enfermeiros (2011) Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa [em linha]. Ordem dos Enfermeiros Website. Acedido a janeiro 2, 2013 em: http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC_RegulamentoCEESituacaoCronicaPaliativa.pdf

Palma et al (2010) *Medicina Paliativa y Cuidados Contínuos*. Chile: Universidad Católica de Chile.

Parsons, H. et al (2008) Intermittent Subcutaneous Opioids for the Management of Cancer Pain. *Journal of Palliative Medicine*, 11 (10), 1319-1324.

Pereira (2010) Gestão da Dor Oncológica InBarbosa, A. & Neto, I. (Eds) *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. 69-126 Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Perera, A. & Perera, A. (2012) Hipodermocclisis en Pacientes con Câncer Terminal. *Revista Cubana de Medicina*, 50 (2), 150-156.

Pérez, B. & Rodriguez, M. (2002) Vía Subcutánea: Utilidad en el Control de Síntomas del Paciente Terminal, *MEDIFAM*, 12(2), 104-110.

Phaneuf, M. (2005) *Comunicação, entrevista, Relação de ajuda e Validação*. Loures: Lusociência.

Pombo, D. (2008) Relação de ajuda com a pessoa em fim de vida (ou pessoa em fase terminal). *Percursos Enfermagem*, 7, 40-44.

Pontalti, G. et al (2012) Via Subcutânea: Segunda Opção em Cuidados Paliativos. *Rev. HCPA*, 32 (2), 199-207.

Querido, Salazar & Neto (2010) Comunicação In Barbosa, A. & Neto, I. (Eds) *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. 461-486. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Radbruch, L. et al (2010) Systematic Review of the Role of Alternative Application Routes for Opioid Treatment for Moderate to Severe Câncer Pain: An EPCRC Opioid Guidelines Project. *Palliative Medicine*, 25 (5), 578-596.

Reith, M. (2007) Care of Families During and After the Death of a Loved One. *End of Live Care Journal*, 1(2)

Remington, R. & Hultman, T. (2007) Hypodermocclisis to Treat Dehydration: A Review of the Evidence. *Journal American Geriatrics Society*, 55 (12).2051-2055.

Ribeiro, A.; Martins, N. & Mendes, R. (2008) Cuidar na Agonia e Apoiar no Luto. *Revista Saúde Amato Lusitano*, 25

Roberge, A. et al (2008) Durée de Stabilité de Médicaments en Seringue pour Administration Sous-Cutanée à des Patients en Fin de Vie. *Pharmactuel*, 41 (4), 230-236.

Roy-Weeler, S. & Amyot, B. (2004) *A Field Manual Grief Counseling Resource Guide*. New York: New York State Office of Mental Health

Sapeta, P. & Lopes, M. (2007) Cuidar em Fim de Vida: Factores que Interferem no Processo de Interação Enfermeiro-Doente. *Revista Referência*. 4, 35-60.

Solano, J; Gomes, B. & Higginson, I. (2006) A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, Aids, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. *Journal Pain Symptom Management*, 31 (1), 58-69.

Stewart, M. (1995) Effective Physician-Patient Communication and Health Outcomes: a Review. *CMA*, 152(9), 1423-1433.

Tavares (2010) Prognóstico em Cuidados Paliativos In Barbosa, A. & Neto, I. (Eds) *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. 43-60. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Tavares, F. (2010) *Acuidade Prognóstica em Fim de Vida: Valor Preditivo de Quatro Métodos na Estimativa de Sobrevivência de Doentes Oncológicos de um Hospital Central e Universitário Português*. Tese de Mestrado, Lisboa: Faculdade de Medicina.

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

Toscani, F. et al (2005) How People Die in Hospital General Wards: A descriptive Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(1), 33-40.

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

Unidade de Missão dos Cuidados Continuados Integrados (2010) *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011-2013*.

Vignaroli & Bruera (2006) Multidimensional Assessment in Palliative Care In Bruera, E. et al (Eds) *Textbook of Palliative Medicine*. Londres: Hodder Arnold

Watson et al (2005) *Oxford Handbook of Palliative Care*. Oxford University Press.

Weilbull, A.; Olesen, F. & Neergaard, M. (2008) Caregivers' Active Role in Palliative Home Care: to Encourage or to Dissuade? A Qualitative Descriptive Study. *BMC Palliative Care*, 7 (15), 1-8.

Worden, W. (2002) *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Practitioner*. 3ª ed. New York: Springer Publishing Company.

World Health Organization. Health topics: Chronic Disease [em linha]. WHO. Acedido a fevereiro 12, 2013 em: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/

Yamagishi, A.; Tanaka F. & Morita, T. (2009) Artificial Hydration Therapy for Terminally Ill Cancer Patients: A Nurse-Education Intervention. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(3), 358-364.

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

Zyczkowska, J. & Wordliczek, J. (2009) Subcutaneous and Intravenous Administration of Analgesic in Palliative Medicine. *Adv. Pall. Med.*, 8(4), 153-160.

Anexos

Anexo I - Palliative Performance Index

Palliative Performance Index

	Pontuação parcial
PPS	
10-20%	4
30-50%	2,5
> 50%	0
Delirium	4
Dispneia em repouso	2,5
Ingestão oral	
Poucas colheres	2,5
Reduzida mas mais do que poucas colheres	1
Normal	0
Edema	1
Grupos de risco – sobrevivência esperada	
A > 6 semanas	< 2.0
B 3-6 semanas	2.0-4.0
C < 3 semanas	> 4.0

Fonte: Tavares *in* Barbosa & Neto, 2010

Apêndices

Apêndice I - Cronograma da Prática Clínica

Cronograma da prática clínica

Fevereiro				Março				Abril				Maio				Junho				Julho				Até 2016			
1ª	2ª	3ª	4ª	1ª	2ª	3ª	4ª	1ª	2ª	3ª	4ª	1ª	2ª	3ª	4ª	1ª	2ª	3ª	4ª	1ª	2ª	3ª	4ª	1ª	2ª	3ª	4ª

Prática clínica na equipa ED
200 horas
11/02/13 a 22/03/13

Formação na UCB
8 e
21/05/13

Implementação de Projeto de intervenção																							
Preparação da formação na UCB - 100 horas																							
Relatório da prática clínica																		Entrega a 24/07/13					

Rita Mónica Barata Esteves

Apêndice II - Diário de Campo

Caso 1 – AB

68 anos

Neoplasia da bexiga + metástases pulmonares e ósseas (sacro + calote craneana)

Sinalização por enfermeira do hospital dia (11/02):

Doente seguido em oncologia, com dor óssea e hematúria, realizou intervenção cirúrgica para redução tumoral, programa de RT (1 sessão) e QT (2 sessões) com objetivo antiálgico e hemostático. Suspende 3ª sessão de QT por não ser possível cateterismo venoso programando-se colocação de cateter central de câmara subcutânea a 13/02.

Vive com um filho e mulher (cuidadora). Tem outro filho que reside no Algarve.

Mobiliza-se com ajuda de andarilho; Incontinência vesical (usa fralda)

Medicação habitual:

- Alprazolam 0,5mg 1+1+1
- Transtec 70 mcg 1 (3,5/3,5 dias) – muda Segunda de manhã e quarta de tarde
- Indocid
- Metoclopramida SOS

11/02 – 1ª visita

- Contacto telefónico para agendar visita domiciliária
- No momento da visita o doente encontrava-se no leito, referendo-se cansado e com alguma sonolência; TA-140/80mmHg
- Refere ter sofrido uma queda da qual resultou uma ferida na região occipital (suturada no SU) - desconhecendo a causa.
- Sem obstipação; trânsito intestinal regular (Zid)
- Relata percurso de doença. Não tem sentido melhorias com os tratamentos apesar da médica oncologista lhe dizer “2 meses e está bom”. Referindo-se à QT diz “castiguei-me, insisti comigo e fui mas ir a caminho de Évora naquela ambulância deu cabo de mim”. Refere não se sentir com condições para colocar cateter central.
- Problemas detetados:
 - Sonolência diurna
 - Edemas MI + face
 - Ferida pós RT tipo queimadura com tecido desvitalizados no trocanter esq
 - Dor 5/10 constante localizada na região dorsolombar
 - Tristeza r/c esperança irrealista e dependência agravada
- Intervenções da equipa:

- Revisão terapêutica (controlo sintomático) - Alprazolam 0,25mg SOS; suspende Indocid – pode precipitar retenção de líquidos; Transtec 70mcg 1+1/4; Sevredol 20mg SOS – se dor 2/2h; furosemida 10mg
- Contacto de médico oncologista para reavaliação do doente (transmissão de parecer da equipa)
- Ensino referente à prestação de cuidados e medicação (cuidadora)
- Recomendação de aplicação de bephantene pomada e vigilância da ferida e encaminhamento para enfermeira de família (cuidadora)
- Apoio emocional ao doente e cuidador
- Disponibilização para contacto 24h/dia
- Agendamento de nova visita para 13/02

13/02 - V hospital dia

- Tentativa de encontro com o doente no momento da consulta no hospital dia. Este teve consulta e já não se encontrava presente. Segundo informação da enfermeira, recusou colocação de cateter. Marcada nova consulta para reavaliação por oncologia para 25/02.

- No momento da visita o doente encontrava-se sentado, com náuseas e refere ter dificuldade em evacuar. Edemas menos acentuados. Refere que a cuidadora está *“sempre de olho”* nele, que não descansa e que sempre que se mexe lhe pergunta se está bem e o acorda.

- Falecimento do cunhado; vinda do filho do Algarve a 14/2 para funeral do tio

- O doente falou da sua condição de doença: *“tenho poucos dias”*; *“se eu soubesse não me tinham mexido”*; *“quero fechar os olhos na minha casa”*; *“não queria ir tão cedo”*

- Problemas detetados:

- Obstipação
- Náuseas
- Dor neuropática ao nível de S1 e S2 (alodinia)

- Intervenção da equipa:

- Administração de metoclopramida 10mg Sc (no imediato)
- Promover a esperança realista
- Garantia de apoio da equipa
- Revisão terapêutica - Transtec 70 1+1/2; Gabapentina 1+1+1 - ↑ gradual de 3/3 dias; Sevredol 25mg SOS; Laevolac 1+1+1
- Disponibilidade da equipa 24h/dia

(20/02 – a enfermeira de família refere que doente apresenta edema acentuado dos MI; na consulta de urologia foi ↑ furosemida – 20mg)

20/02 - VD

- Problemas detetados:

- Dor ligeira (3/10) contínua na região sacrococcigea
- Edema acentuado dos MI
- Falha na gestão do regime terapêutico (segundo a esposa não se encontra a fazer gabapentina por recusa do farmacêutico em aceitar a receita manual)

- Intervenção da equipa:

- Esclarecimento de dúvidas da família e farmacêutico
- Incentivo ao cumprimento do regime terapêutico
- Ensino de estratégias de elevação dos MI

- A cuidadora refere *“ele pensava que não vinha ninguém”*, o doente diz *“pois não é dia das enfras... não têm obrigação de estar sempre aqui”*

25/02 – V hospital dia

- Em consulta de oncologia, na presença da enfra da equipa, decide-se a suspensão da Qt que havia sido adiada

- O oncologista diz à cuidadora que o seu marido tem *“semanas a dias de vida”* na ausência do doente

- Quando se despede da equipa o doente diz *“adeus, então é a última vez que nos vê-mos”*

26/02 – Morte

- A equipa é contactada pela cuidadora referindo que o seu marido apresentava dor intensa na região abdominal sendo dada indicação para administração de novo resgate de sevredol 20mg

- Passada 1h do contacto a equipa telefona para a cuidadora com o intuito de re-avaliar a situação; atende a cunhada que refere que o doente acabara de falecer nos braços do seu filho; este informou a equipa, que se encontrava distante do local, que haviam chamado o INEM e que agora estava lá a GNR; segundo colega do INEM foi realizada desfibrilhação sem sucesso; informada família dos trâmites mais adequados; Deslocação da equipa; a médica passa certidão de óbito

- A esposa do Sr AB diz querer dar a medicação à equipa (sem saber onde a tem guardada) – A equipa diz-lhe para a entregar mais tarde quando se organizar melhor e que seria um prazer revê-la

Caso 2 – MFJ

68 anos, divorciada

Doença oncológica indeterminada com metástases hepáticas e peritoneais

Realizou EDA, colonoscopia com polipectomia e biopsia para diagnóstico de tumor principal; aguarda resultado de biopsia para decisão terapêutica – QT(?)

2 filhas – 1 filha residente em Lisboa que se encontra de baixa desde o início de doença da mãe (6Jan) e outra moradora em Beja, perto da sua mãe, mas que trabalha em Mora, a 70km deste local (a mãe é o seu apoio no que se refere à alimentação e cuidado da sua filha)

2 netos – 3anos (residente em Lisboa) + 12anos (residente em Beja; convive diariamente com a sua avó; acompanhada por psicóloga por “*não conseguir libertar o que sente*”; sabe que a avó está doente sem grandes pormenores; não entra no quarto desde que a avó ficou mais debilitada)

Relação de proximidade com o genro que trabalha a cerca de 60km da residência

Sinalização por enfermeira do hospital de dia (12/02); as filhas pedem o internamento

Medicação habitual:

- Tramal 100mg 1+1
- Paracetamol 1g SOS
- Malofer 1
- Alprazolam 0,5mg 1+1+1
- Paroxetina
- Multivitaminas
- Protifar
- Espironolactona
- Furosemida

12/02 – 1ª visita

- Contacto telefónico para agendar visita domiciliária

- No momento da visita a doente apresentava-se no leito, obnubilada, sem resposta à estimulação verbal ao cuidado da sua filha de Lisboa; presença dos 2 netos, apenas o de 3 anos se aproxima do quarto

- Segundo a filha, a doente perdeu a capacidade de marcha há 2 dias, tem necessidade de uso de fralda, também desde essa data, por incontinência. Precisa apenas de uma pequena ajuda na mobilização no leito, autoposicionando-se.

- Questionada a filha acerca da pertença daquela residência responde “*é minha e da minha irmã*”; sabendo-se ser a residência da doente

- Problemas detetados:

- Gemido esporádico: dor (?), inquietação (?)

- Perda da via oral
- Últimos dias e horas de vida (olhar fixo) diagnóstico diferencial com metástases cerebrais (?)
- Exaustão da cuidadora (filha de Lisboa)

- Intervenção da equipa:

- Colocação de cateter Sc para administração de medicamentos – agulha epicraneana Sc na região escapular esq - 1mg haloperidol no imediato
- Preparação de medicação em seringa identificada (medicamento/indicação de administração) - 1 amp haloperidol 5mg (1ml) em 5 seringas com 1mg; 3 amp metoclopramida 10mg(2ml) em 3 seringas; 2 amp butilescopolamina 20mg (1ml) em 2 seringas; 2 amp morfina 10mg em 8 seringas com 2,5mg; S.F.0,9% para lavagem
- Estimular filha a explicar percurso de doença (consciente da situação de terminalidade da sua mãe)
- Tiro de aviso: *“pelo que me conta parece-me que a sua mãe tem estado mais debilitada estes dias”*
- Revisão terapêutica - Transtec 35mcg $\frac{3}{4}$ selo; suspende toda a medicação oral
- Agendamento de conferência familiar para a tarde

12/02 – Conferência familiar

- Posicionamento estratégico em sala com mesa redonda
- Objetivos da conferência: local de FDV (decisão) e objetivos terapêuticos
- Elementos presentes: médica, enfermeira, 2 mestrandas, filhas
- A filha mais velha fala das suas preocupações, de ter encontrado o pai sem vida em casa há 9 anos (morte súbita) e de ter medo que o mesmo aconteça com a sua mãe; refere acompanhamento psiquiátrico desde essa data – *“O que mais a preocupa nesta situação?”*
- Referem que não querem ver o sofrimento da sua mãe. *“Não consigo, prefiro que aconteça fora daqui”*
- Esclarecido papel da equipa no acompanhamento e apoio 24 h/dia e no benefício de cuidado em domicílio
- Elogio do bom cuidado

13/02 – VD urgente/morte

- Telefonema da filha de Lisboa: respiração ofegante
- Antecipação de visita programada para a tarde
- Doente agónica, pele marmoreada e extremidades frias, taquipneia
- Presença dos netos e filha de Lisboa

- Explicada situação de últimos momentos de vida; a filha prefere que *“não morra aqui”*

- Solicita encaminhamento para SU; *“se é essa a sua vontade ainda que não seja o mais adequado para a sua mãe”* *“percebemos o que nos está a dizer, oxalá isso não aconteça mas o mais provável é que a sua mãe não consiga chegar ao hospital”* *“estamos a falar dos últimos momentos que pode usufruir junto da sua mãe”*

- *“Sim mas é isso que quero, não quero que morra aqui”* *“não quero lembrar-me dela a sair daqui num caixão”*

- *“Ficaremos aqui ao seu lado, ou se preferir pode sair e chamar alguém que possa ficar connosco até esse momento”*

- *“Não está decidido agradeço tudo o que fizeram por nós mas vou chamar os bombeiros”*

- *“Não sendo o mais adequado para a sua mãe ainda que a compreendamos estamos aqui para a apoiar e não a abandonaremos”*

- Enquanto a filha liga para os bombeiros a doente acaba por falecer na presença da equipa

- A filha não quis ver a mãe, referiu onde estaria a roupa que já havia preparado e preferiu sair, chamou a prima para que pudesse ficar no seu lugar

- Prestados cuidados ao corpo

Caso 3 – JMR

84 anos

Cuidadora - esposa (66 anos)

Insuficiência vascular com amputação pelo 1/3 da coxa esq (±3anos)

Deambula com andarilho/adaptação a prótese

Pacemaker colocado há 8 dias

Recorreu ao SU por tremores/hipotensão/dor – medicado com antibiótico e paracetamol SOS

Medicação habitual:

- Trental 400mg 1 manhã

- Transtec 70mcg 1/2

- Captopril 12,5mg 1 manhã

- AAS

- Lorazepam 2,5mg 1 noite

- Trazadone 100mg 1/2 noite
- Pantoprazol 1
- Cefradur 1+1
- Gabapentina 200mg 1+1
- Lactulose 1+1

11/02 - Consultadoria à esposa

- Contacto telefónico da esposa: Doente refere dor na perna amputada (aumento de gabapentina de 2→3)

12/02 - VD

- No momento da VD o doente encontra-se no leito com dor ligeira a moderada, com maior incidência noturna e localizada na coxa esq; não sabe especificar qual o tipo de dor; refere ainda alguma sonolência diurna

- Visualização de registos de enfermagem (centro de saúde). Hipotensão ligeira.

- Revisão de medicação - Transtec 70mcg 1/2 + 1/16; suspende Captopril 12,5mg; Lorazepam 2,5mg 1/2 SOS; Gabapentina 200mg 1+1+1; mantém restante terapêutica

Caso 4 - MJP

85 anos

Sinalização por enfermeira da ECCI (após VD)

AP: Demência, antecedentes AVC (afasia de expressão, incontinência, dependência total nas AVDs)

UP múltiplas e dor à mobilização

Cuidadora contratada

12/02 - SU

- No percurso da VD a equipa recebe telefonema de enfra da ECCI a informar que a família da doente a encaminhou para SU por isquémia no MI

- A equipa deslocou-se ao SU; na sala de emergência, ao chegarmos junto da doente, que mantinha uma expressão facial de tranquilidade ainda que com os olhos fixos no teto e virando-os de um lado para o outro, enquanto duas enfermeiras tentavam colher sangue, fomos abordadas pela médica que, não percebendo o motivo que levava a equipa a estar ali, refere: *“Cuidados paliativos...? Mas esta doente não é oncológica?”*. Quanto às enfermeiras, indiferentes à nossa presença, e ao que parecia também à presença da doente, continuavam a tentar puncionar a doente pedindo cateteres a outro elemento que estava na outra ponta da sala.

- Questionada quanto à capacidade comunicacional da doente, a médica refere que não sabe se esta fala e remete para as enfermeiras que também não.

- Fora da nossa área de intervenção, a médica pondera amputação do MI consoante resultados dos exames e análises

- No gabinete da assistente social, no SU, falou-se com as suas filhas com sentido de perceber o que saberiam, qual a intenção no cuidado e preocupações; as filhas referem exaustão e falta de resposta de cuidadora, percebem o internamento da mãe em lar/unidade como benéfico com sentido no melhor cuidado

- ECG compatível com EAM assintomático; suspendem intenção de amputação; a doente é transferida para SO

- A equipa comunica com assistente social da RNCCI solicitando vaga para internamento na UCCI longa duração

13/02 - SU

- Visita à doente que se mantém em SO; serviço sobrelotado, com inúmeras macas

14/02 - SU

- Contactada médica assistente que requer uma maior estabilização da doente para alta, não antecipando qualquer previsão (*“alta, impossível, primeiro há que estabilizá-la”*)

18/02 - Morte

- Falecimento da doente no SU

Caso 5 – JT

70 anos

Neoplasia gástrica com metástases hepáticas

Referenciado por EGA (recusou ser operado)

Acompanhamento pela equipa desde 16/01

Medicação habitual:

- Movicol
- Dulcolax
- Fe
- Metoclopramida 1+1+1
- Haldol 2mg 1+1+2
- Trazadone 100mg 2/3

- Metoclopramida Sc SOS (seringas pré-cheias)

14/02 - VD

- Problemas detetados em visita anterior:

- Sensação de enchimento gástrico esporadicamente com refluxo gastroesofágico ou vômitos
- Obstipação
- Insónia inicial

- Intervenção da equipa:

- No leito, elevação da cabeceira com cadeira, uma vez que o doente recusa cama articulada
- Suspende-se Fe por manter obstipação
- Renovação de cateter Sc por obstrução/torção (agulha epicraneana nº22 no tórax sup dto aplicada à 15dias para administração de metoclopramida; colocada nova punção sc mantendo o mesmo tipo de agulha no tórax sup esq)

27/02 - Consultoria telefónica

- Contacto telefónico por enfermeira de família

- Problemas detetados:

- Soluços

- Intervenção da equipa:

- Revisão terapêutica (Clorpromazina 1+1+1)

Caso 6 – CE

68 anos

AP: Depressão e hipotiroidismo

Tumor uterino metastizado com carcinomatose peritoneal (desde 2010 em Qt)

2013 – suspende Qt por ↑ dos marcadores tumorais

Fez ooforectomia + omentectomia sem excisão total da massa tumoral

Cuidador – marido

Ambos com filhos de anterior casamento não residentes em Portugal (CE – 2 filhas e Marido – 1 filho)

Apenas falam inglês ainda que residam em Portugal à 4 anos

Sinalizada por enfermeira do hospital de dia

Medicação habitual:

- Dulcolax 8gts SOS
- Sinemet 1+1+1 (tremores)
- Lyrica
- Fentanil 50mcg 1+1/4
- Sevredol 20mg SOS
- Sinvastatina e pantoprazol (2+2)
- Letter
- Risperidona 1 mg 1+1
- Lanzoprazol

14/02 - 1ª visita

- Problemas detetados:

- Perda de apetite + risco de UP (eritema branqueável na região sacrococcigea) + edema perna esq

- Intervenção da equipa:

- Perceber estado de conhecimento da situação através do relatar do percurso de doença pelo cuidador e doente; direccionar o objetivo dos cuidados; esclarecimento de objetivos terapêuticos
- Contactada ECCI (enfermeiro) com sentido na obtenção de colchão de pressão alterna)
- Esclarecida importância de fracionamento alimentar e da elevação do MIE
- Mostra de disponibilidade e apoio 24h/dia
- Suspende sinvastatina e pantoprazol(mantém-se letter porque a sua suspensão poderia causar mau estar à doente)

- O cuidador diz *“eu quero cuidar dela em casa só que tenho medo de chegar a um ponto e não conseguir, de não ser capaz e não quero ter que mandá-la para morrer no hospital”, “ela quer morrer em casa, é o seu desejo”*

- A doente mostra-se contente por ter recebido a visita do irmão e cunhada que regressam ao seu país a 15/02

- No final da VD a doente despede-se da médica e diz *“confio em si”*

27/02 - VD

- Problemas detetados:

- Perda de apetite + risco de UP (eritema branqueável na região sacrococcigea + UP lóbulo orelha esq) + obstipação (4 dias) + dor ligeira (EN – 3/10) constante

(necessidade de 2 resgates de sevredol 20mg/dia) + edema menos acentuado
perna esq

- Intervenção da equipa:

- Reforço de informação inerente à importância do fraccionamento alimentar
- Pesquisa de necessidades sentidas (“há alguma coisa que queira ver esclarecida, que a esteja a incomodar?”)
- Ensino de posicionamento de conforto para drenagem postural de líquidos
- Revisão de esquema terapêutico:
 - Fentanil 50mcg 1+1/2 (↑ em ¼)
 - Sevredol 20mg (+ 5mg se mantiver dor)
 - Lactulose 1+1+1
 - Dulcolax SOS (se ≥3 dias obstipação)

- Segundo enfermeiro de família foi realizada drenagem linfática por fisioterapeuta; diminuição evidente do edema da perna esq

- Durante toda a visita o cuidador, interage com a equipa e esposa com humor e sorridente

- Presença de amigos do casal e do filho do cuidador

- No final da visita, quando nos acompanha à porta, sozinho com a equipa, despedimo-nos referindo que é importante que este aproveite todos os momentos; o cuidador chora abraçado à médica da equipa

Caso 7 - J

Cuidadora (irmã)

Síndrome demencial + Doença oncológica avançada com metastização óssea

História de perdas hemáticas retovaginais

Medicação habitual:

- Lopicortinolo 20mg
- Epsicaprom
- Fentanil 100mcg 1+3/4
- Sevredol 40mg SOS
- Lactulose 1+1

14/02 - VD

- Doente mais sonolenta

- Dificuldade de comunicação: períodos de pausa no discurso que não consegue retomar

- Dificuldades conhecidas da cuidadora na preparação da medicação (preparação por sobrinha)

19/02 - Morte

- Falecimento da doente no domicílio (presença de estertor)

Caso 8 - AA

44 anos

Adenocarcinoma do pulmão com metástases cerebrais e ósseas

Qt de 12-11-2012 a 17-12-2012

Cuidadora (esposa)

6 filhos na Roménia + 1 em Portugal

A realizar Rt crâneo + metástase tronco cerebral (b. occipital)

Sinalizado por médica de família que fala romeno; *“não pense que se cura porque não se cura”*; segundo esta o doente quer ir à Roménia; problemas atuais: vómitos e cefaleias

Dificuldades de comunicação com doente e cuidadora r/c barreira linguística

Tem ido trabalhar

Medicação habitual:

- Dexametasona 2+2
- Oramorph 20mg SOS
- Transtec 35mcg 1+1/2
- Paracetamol 12/12 (19/02 – médica RT)
- Haldol 1mg 1/4 + 1/4 + 1/2
- Metoclopramida 1+1+1

20/02 - VD

- Agendamento de VD com presença de interlocutor a 18/02

- Atraso de 20 min – telefonema do sobrinho *“já não posso confiar em vocês”*

- Presença de interlocutor (sobrinho)

- Melhoria vómitos e dor, contudo refere fazer resgates de 4/4h para que a dor não volte

- Mantém medicação habitual com acréscimo de 1/4 de transtec 35mcg (1+3/4)
 - Tem cateter Sc no abdómen dto para administração de medicação e hipodermoclise colocado a 18/02
 - Submissão do doente e cuidadora à opinião do sobrinho que assume postura de decisão perante a equipa: *“não vai à Roménia que eu não deixo”*
 - Ao tentar perceber-se o que sabem acerca da doença o sobrinho responde: *“isto é um tumor fêmea que está a ser queimado, vai secar com a Rt”; “Oxalá assim seja mas se algo não correr como desejamos estamos cá para o ajudar”*
 - *“é a 1ª vez que cuida de uma pessoa com um tumor fêmea?”; “como correu com essas pessoas”; “todas as situações são diferentes, não podemos dizer-lhe como vai correr mas garantimos-lhe que não vai estar sozinho, estaremos disponíveis para o ajudar no que for preciso”*
 - Denota-se tristeza na cuidadora: *“parece-nos abatida, há alguma coisa que a incomode e que queira ver esclarecida?”* (baixa os olhos e abana com a cabeça dizendo que não) o sobrinho responde *“como é que não há-de andar cansada?”*
- (falou-se com equipa da USF com sentido na transmissão de informação)

22/02 - VD

- Segundo médica de família foi esclarecida situação de terminalidade do doente: *“o que você tem não tem cura, é um tumor fêmea que vai continuar a criar e que rapidamente o vai levar à morte”*
- Problemas detetados:
 - Dor (EVA 3/10)
 - Mito relacionado com toma de morfina
- Intervenção da equipa:
 - Esclarecer benefícios de sevredol e o facto de não criar dependência
 - Revisão terapêutica (Transtec 35mcg 2 selos - ↑ em ¼)
- *“Não quer ficar habituado a morfina por isso não toma”*
- Sobrinho – *“cuidou de pessoas com este problema?”; “que lhes aconteceu?”; Quantas foram?”*
- *“sim é habitual a nossa equipa acompanhar pessoas com situações semelhantes mas todas reagem de forma diferente, houve situações em que as coisas correram melhor e outras em que não”*
- *“gostava de trabalhar”*
- *“oxaláisso seja possível ainda assim neste momento vamos tratar que fique mais aliviado da má disposição”*

25/02 - VD

- Problemas detetados:

- Náuseas
- Dor EVA 0/10

- Intervenção da equipa:

- Verificação de cateter Sc
- Administração de 2mg haloperidol e 1f metoclopramida Sc

- Sorriso da cuidadora quando a equipa se despede

27/02 - VD

- A 26/02 a enfa da USF família retirou cateter Sc que se encontrava no abdómen do doente porque o doente referia desconforto

- Realizou TAC – Diminuição do tamanho da metástase

- Problemas detetados:

- Náuseas e vómitos
- Dor (EVA 8/10)
- Obstipação (2 semanas)
- Desconforto no trajeto até Évora

- Intervenção da equipa:

- Aplicação de novo cateter Sc no abdómen esq (cateter plástico para Sc)
- Administração de 2mg haloperidol, 1f metoclopramida e 0,15mg fentanil Sc
- Revisão terapêutica:

(↑ transtec 35 mcg para 2+1/4; dulcolax 2+2 até evacuar; lactulose 3/dia)

- Ensino ao doente e cuidadora referente à administração de soroterapia Sc
- Incentivo ao reforço hídrico
- Discussão de possibilidade/necessidade de internamento durante o tratamento

01/03 – VD urgente

- A equipa recebe telefonema do doente por não conseguir compreender as necessidades desloca-se de urgência ao domicílio deste

- Refere querer ir à Roménia ver os seus filhos passada a próxima semana de tratamento (Rt)

- Chegada do sobrinho (doente com expressão assustada interrompe conversa)

- Problemas detetados:

- Obstipação

- Dor (EVA 5/10)
- Intervenção da equipa:
 - 10 mg morfina Sc
 - Enema de limpeza com azeite
 - Contacta-se assistente social (contacto de consulado para apoio (?))

08/03

- Enfra de família retira cateter Sc referindo não se encontrar funcionante (causa desconhecida)

11/03 – VD não programada

- Telefonicamente o sobrinho que foi contactado pelo consulado e diz não necessitar de ajuda refere que tem dinheiro e que o seu tio está muito melhor
- Visita domiciliária coincidente com chegada de transporte para RT
- Doente refere manter obstipação (8dias), deambula com dificuldade necessitando ajuda para a marcha, edemas MI
- Intervenção da equipa:
 - Revisão terapêutica: Sevredol 30mg SOS

12/03 – VD urgente

- Telefonema da esposa – *“doente mal muito mal”*
- VD urgente – administrada analgesia de resgate; ineficácia da gestão do regime terapêutico (?); fala-se com o doente e família sobre a possível necessidade de internamento para controlo sintomático
- Articulação com oncologia para internamento
- Médica oncologista interna para controlo de dor + obstipação
- Doente conhecido dos enfros do serviço de oncologia que solicitam à oncologista que coloque cateter venoso central porque o doente tem acessos venosos muito difíceis
- Médica oncologista diz gostar muito da via Sc; prescreve soro ev e aumenta transtec 70mcg para 1+1/2 (↑ em 1/4); necessidade de aumento de transtec a 15/03 para 1+1/4
- Retoma ao domicílio com controlo de sintomas a 17/03

18/03 – VD

- RT programada até 27/03
- Problemas detetados:
 - Disfagia para líquidos

- Dor (EVA 0/10)
- Intervenção da equipa:
 - Recomenda-se ingestão de gelatinas
 - Colocado cateter Sc no abdómen dto (agulha epicraneana) para hidratação com 1500ml SF 0,9%/dia
 - Programa-se ida à Roménia dia 02/04 – Contactada assistente social da equipa

Caso 9 – MFP

Tumor da mama com lesão ulcerativa dta + # patológica braço dto por metástases ósseas

A realizar Qt

Medicação habitual:

- Transtec 35mcg ½
- Laevolac 1+1
- Resgates com Abstral 100 antes da execução do penso → dafalgan (opção da doente)

20/02 - VD

- Programa-se penso com L-mesitron (exsudado e odor g1)

21/02 - VD

- Realização de penso com L-mesitron + aquacel ag + actisorb

25/02 - VD

- Realização de penso: odor g1, exsudado +++, coloração esverdeada; mantém-se tratamento

- Tem apresentado hipertermia
- O médico oncologista suspende Qt (consulta nessa manhã)
- *“Parece-me aborrecida, foi a consulta que a deixou assim?”; “Não até porque o doutor não me disse nada de especial”*(Sorri)

27/02 - VD urgente

- VD após contacto da cuidadora

Problemas detetados:

- Hipertermia + Odor g1 + dor moderada predominante no período noturno

- Intervenção da equipa:

- Reforço de informação inerente à importância de realização de medicação de resgate eficaz (abstral)
- Revisão terapêutica:
 - Metronidazol 500mg 8/8h
 - Paracetamol 1g SOS

28/02 - VD

- Renovado penso com L-Mesitran; lesão com exsudado seroso intenso e odor g1
- Sem febre
- Por dor e não realização de medicação de resgate foi aumentado Transtec 35mcg para 1 selo (↑ em ¼)

11/03 - VD

- Realizou Abstral 100 antes da realização do penso
- Refere desconforto com aplicação de produto anterior pelo que foi mudado tratamento para hidrofibra com prata + carvão activado + pensos de celulose
- Apresenta UP grau II na sacro + UP grau III no calcâneo esq – aplicado hidrocoloide

13/03 - VD urgente (9h)

- Contacto telefónico da cuidadora: perda da via oral e sonolência
- Problemas detetados pela equipa:
 - Situação de UDHV: presença de estertor + dispneia
 - Doente refere que se não aliviar dispneia prefere que a sedem
- Intervenção da equipa:
 - Colocada via Sc, agulha de téflon, na região abdominal à esq para administração de medicamentos
 - Fala-se com a doente acerca da sedação: refere querer sedação ligeira que permita contacto com a família; pede que chamem os seus filhos
 - Administração de 5mg morfina, 20mg butilescopolamina e 0,5mg midazolam
 - Preparação de medicação em seringas: 5mg morfina/seringa (5) se dor ou dispneia; 1mg haloperidol/seringa (5) se agitação ligeira; 2mg diclofenac/seringa (2) se febre (nunca misturar com outros medicamentos); 20mg butilescopolamida/seringa se estertor; 0,5mg midazolam/seringa (4); 10mg metoclopramida/seringa (3) se náuseas ou vómitos

13/03 - VD (15h)

- Mantém controlo sintomático
- Reforça-se disponibilidade para apoio 24h/dia
- Presença do filho, nora e cuidadoras (o outro filho chega pela noite)

15/03 - VD

- Doente sonolenta
- Problemas detetados:
 - o Hipertermia
 - o Tremor
- Intervenção da equipa:
 - o Administração de medicação Sc (diclofenac)
 - o Renovada medicação para administração subcutânea

17/03 - Morte na presença da equipa

- Doente serena com controlo sintomático
- Certificado óbito pela médica da equipa; contacto de agência funerária escolhida pela doente; prestados cuidados ao corpo: veste-se roupa escolhida pela doente

Caso 10 - JJE

Sarcoma na perna esq (seguido IPO Lisboa)

78 anos

Cuidadora (esposa)

Sinalizado por dor intensa

Realizou amputação pelo 1/3 médio da coxa esq a 5/2

Medicação habitual:

- Gabapentina 600mg 1+1
- Coozar
- Adalat Cr 30mg
- Piravastatina
- Nolotil 12/12h
- Tramal+paracetamol SOS

21/02 - VD

- Problemas detetados:

- Dor fantasma EN 7/10
- Revisão terapêutica pelo médico do IPO (Nolotil 12/12 e Paracetamol+Tramal SOS em substituição de Transtec)
- Dificuldades da cuidadora na gestão do regime terapêutico

- Intervenção da equipa:

- Preparação de medicação em caixa semanal
- Articulação com enfro de família com sentido na preparação de medicação e verificação da sua correta administração
- Revisão terapêutica:
 - Transtec 35mcg 1/4 selo
 - Gabapentina 600mg 1+1+1 (gradualmente)
 - Laevolac 1+1
 - Suspende Nolotil
 - Mantém Coozar, Adalat cr 30, Piravastatina e tramal+paracetamol SOS

- O Sr João encontrava-se sentado no sofá da sua sala; chora quando lhe dizemos *“parece-nos abatido, há alguma coisa que o esteja a incomodar”*; *“estar aqui, não poder fazer nada sem estar dependente de alguém”*; *“tem sido duro para si?”*

25/02 - VD

- Problemas detetados:

- Dor EN 6/10
- Repasse serohemático com odor

- Intervenção da equipa:

- ↑ Transtec em 1/8 (fica com 1/4 +1/8 selo)
- Realização de penso com aquacel ag (sutura com ligeiro rubor, tecido desvitalizado no 1/3 interno)

- O doente refere ir a consulta amanhã em Lisboa

14/03 - VD

- Contacto da esposa preocupada com sonolência diurna e tosse

- Contactado enfermeiro de referência do CS com sentido na avaliação da situação por indisponibilidade temporal da equipa para visita domiciliária

- Enfermeiro de referência – Após visita ao doente e cuidadora refere que este está desperto mas que refere insónia noturna e que não apresenta quaisquer acessos de tosse; associa-se à Gabapentina que introduziu

Caso 11 – MTN

Neoplasia estômago + metástases ósseas

Alterações osteoarticulares e demência

Cuidadora (filha)

Medicação habitual:

- Sevredol 20mg SOS
- Trantec 70mcg 1 selo
- Gabapentina 600mg 1+1+1
- Haldol gts
- Metoclopramida 1+1+1
- Lepicortinolo 20mg Palm

21/02 - VD urgente

- Equipa contactada por filha que refere que a sua mãe deixou de mexer as pernas quando esta a virou

- Problemas detetados:

- Dependência agravada/tristeza da doente
- Edemas MI e face
- Vômitos pós-prandiais

- Intervenção da equipa:

- Facilitar a livre expressão de sentimentos e preocupações da doente e cuidadora
- Ensino de posturas que evitem o refluxo gástrico (comer sentada mantendo-se assim algum tempo após a refeição)
- Revisão terapêutica:
 - Sevredol 20mg SOS
 - Trantec 70mcg 1 + 1/4 selo (↑ em 1/4)
 - Gabapentina 600mg 1+1+1
 - Haldol gts
 - Metoclopramida 1+1+1
 - Lepicortinolo 10mg Palm (reduz por edemas)
 - Laevolac 1+1

09/03 - VD

- Problemas detetados:

- Sonolência e apatia

- Intervenção da equipa:

- Revisão terapêutica: Reduzido Transtec 70mcg para 1/2 + 1/8
- Diagnóstico diferencial: agonia(?)

Caso 12 – MRL

98 anos

ICC+IR+insuf venosa

Gosta de fazer renda

O doente recorre com frequência ao SU por hipotensão.

Sinalização por filha (médica)

Deambula com andarilho

Medicação habitual:

- Furosemida ½ + ½
- Trental 400 1+1
- Ultravinca 5 1+1
- Coversyl 5 (suspendeu)
- Ogastro P.alm

28/02 - VD

- Revisão terapêutica: passa a realizar furosemida alternadamente ½ e depois ½ + ½ por hipotensão

Caso 13 – JPC

Melanoma com metastização cutânea e pulmonar

Cuidadora (esposa)

Tem 2 filhas residentes no Algarve.

Segundo médico de família a situação é facilmente controlável não reunindo o doente critérios para referenciação para cuidados paliativos.

O doente recorre com frequência ao SU.

Sinalização por médico oncologista que suspende Qt

1º contacto com a equipa em conferência no hospital dia onde foram discutidos objetivos terapêuticos e evolução avançada da doença; não-aceitação de progressão da doença por cuidadora

Medicação habitual:

- Tramal+Paracetamol 6/6h
- Metoclopramida 6/6h
- Dexametazona 5mg 12/12h
- Zolpidem N

26/02 - VD

- Problemas detetados:

- Perda progressiva da via oral
- Perda de capacidades funcionais com dependência total

- Intervenção da equipa:

- Revisão do esquema terapêutico

(Transtec 35mcg 1/4 selo; Haloperidol gts, Metoclopramida SOS; Dexametazona 10mg manhã; Oramorfh gts 2,5mg SOS; suspende zolpidem e tramal+paracetamol)

- Discussão de objetivos terapêuticos, necessidades de apoio domiciliário para cuidados de higiene e de possibilidade de perda da via oral, alternativas à mesma e necessidades alimentares em FDV
- Mostra de disponibilidade e apoio da equipa 24h/dia
- Disponibilização de medicação para administração Sc por enfermeira de família se necessário (haloperidol, butilescopolamina e metoclopramida)
- Agendamento de conferência familiar com as duas filhas

27/02 - Conferência familiar

- As filhas solicitam internamento do pai pela sua evidente dependência e possibilidade de falta de resposta por parte da cuidadora

- Discussão de objetivos terapêuticos, aproximação do FDV, possibilidade de perda da via oral e alternativas, diminuição das necessidades alimentares, importância do conforto e cuidado em domicílio

- *“ninguém cuida com mais amor que a família”; “podem ter a certeza do nosso apoio sempre que necessitem”*

- As filhas manifestam vontade em apoiar a cuidadora no cuidado ao seu pai; alternadamente irão organizar-se para que esta não fique sozinha

01/03 - VD

- Coloca via Sc no tórax sup esq para soroterapia (risco de desidratação)

Caso 14 – EF

Metástases hepáticas e pulmonares + ascite com fístula abdominal

Cuidadora (esposa) – neoplasia da mama (mastectomia há 9 meses); apoio do filho

Tem 2 filhos e dois netos (6+12anos)

Tem cateter central com câmara Sc na subclávia dta (não funcionando)

Sinalização por enfra equipa intra-hospitalar

Medicação habitual:

- Olcadil
- Paroxetina
- Lopicortinolo 20
- Fentanil 50 1+1/4
- Buscopan SOS
- Tansulosina
- Metoclopramida SOS

01/03 - VD

- Família ciente de aproximação de FDV; alucinações (?)

- Revisão terapêutica:

- Suspende olcadil, paroxetina, buscopan e tansulosina
- Abstral 100mg SOS
- Lactulose
- Mantém restante terapêutica

- Colocado cateter Sc na região escapular esq (agulha epicraneana) para administração de soroterapia

Caso 15 – MC

Tumor gástrico com metastização óssea

Cuidadora (neta) + apoio da esposa

89 anos

Sinalização à ED pela filha

Medicação habitual:

- Zometa – ac zolendronico (bifosfonato)
- Laevolac

- Lopicortinolo 20mg
- Domperidona 1+1
- Tramal 1+1+1
- Metoclopramida SOS
- Megestrol

01/03 - VD

- *“Manuel Canilhas o homem”*
- *“A medicação isso é com a malta”; “O meu problema, a médica é que sabe”*
- Por *“guerras”* constantes entre os filhos que não se entendem quem cuida é a neta
- Problemas detetados:
 - Dispneia
 - Náuseas e diminuição do apetite
 - Dor EN 2/10
- Intervenção da equipa:
 - Revisão terapêutica
 - Suspende megestrol e domperidona
 - Metoclopramida 1+1+1
 - Lopicortinolo 20
 - Transtec 35
 - Sevredol 5mg SOS para dor/dispneia

08/03 - VD

- Problema detetado:
 - Soluções frequentes
 - Mau estar gástrico
 - Dor EN 0/10
- Intervenção da equipa
 - Revisão terapêutica: Inicia Haloperidol gts 0,5mg+0,5mg+1mg

12/03 - V hospital dia

- No Hospital de Dia – a neta que acompanha o doente refere que este passa a noite à lareira por mau estar, dispneia e obstipação; como um dia fez haloperidol e sevredol e ficou muito sonolento atualmente recusa tomar o primeiro

13/03 – VD urgente

- Contactada equipa – a neta refere que o doente não dorme e que lhe parece ter falta de ar; durante a noite automedicou-se com zolpidem (comprimido que a sua esposa toma para dormir), urinou no leito, facto que o deixou muito transtornado

- No início da visita o doente encontrava-se cabisbaixo, sentado à lareira: *“passo o tempo olhando para o relógio”; “já não tenho nada a fazer”; mostra fotografia de quando era novo e chora”*

- *“Isto está mau não está?”*

- *“Reformei-me aos 81 anos e como me custava passar o tempo comecei outra vez a trabalhar até aos 84”*

- Quase no fim da visita conta anedota e rima

- Problemas detetados:

- Dispneia que agrava paradurante a noite
- Insónia
- Falta de apetite
- Astenia
- Náuseas
- Sonolência diurna
- Gestão terapêutica ineficaz: automedicação; recusa toma de haloperidol que associa a sonolência diurna; filho (técnico de farmácia) não quer que o pai tome haloperidol porque refere não ter sentido (segundo neta) – diz *“haldol não é para os vómitos”*

- Intervenção da equipa:

- Revisão terapêutica: Lorazepam 0,5mg 0+0+1 ou em SOS perante período de maior ansiedade ou dispneia
- Conferência familiar: aproximação de FDV

19/03 – V Hospital dia

- Pedido de Rx tórax para esclarecimento de dispneia → metástases pulmonares (?)

- Rx sem alterações

Caso 16 – FN

Mieloma múltiplo com metastização óssea

Cuidador (marido)

A realizar Qt com objetivo de cura segundo oncologista

Proposta para transplante medular

Medicação habitual:

- Dexametazona 8mg 4id
- Hidromorfona 16mg Palm
- Lactulose 1+1+1

01/03 - VD

- Problemas detetados:

- Obstipação + hemorróidas
- Dor EN 6/10

- Intervenção da equipa:

- Salientar importância de alimentos e hidratação na regularização do trânsito intestinal
- Revisão terapêutica: (Hidromorfona 16 + 4 mg Palm; mantém dexametazona; Sevredol 10mg SOS; Dulcolax 2 id)

Caso 17 - TC

Parésia espástica familiar

Doméstica - 29 anos

Casada/ filho (10 anos)

Seguida pela equipa desde Dezembro/2012

Deambula com canadianas

Medicação habitual:

- Tramal + paracetamol 2 comp 1+1+1

01/03 - VD

- Problemas detetados:

- Desconforto por situação de agravamento da doença; sente vergonha em andar na rua com canadianas e manifesta revolta na demora da fisioterapia; a cada dia que passa sente que perde capacidades
- Dor EN 6/10

- Intervenção da equipa:

- Acumpuntura (?)
- Revisão terapêutica: (Trantec 35mcg $\frac{3}{4}$; Sevredol 5mg SOS; Lactulose 3 id)

Caso 18 – JSA

Hepatocarcinoma com trombose da veia porta

65 anos

Internado em 12-02-2013 durante 14 dias no Hospital CC que referencia à equipa

Fez colonoscopia, EDA, Eco e TAC abdominal durante o internamento

Cuidadora – esposa com apoio de sobrinha que reside junto ao casal

Medicação habitual:

- Oramorph SOS
- Metoclopramida 1+1+1
- Espironolactona Palm

09/03 - VD

- Realizada conferência familiar com fim em perceber o que sabem: família consciente da situação de terminalidade; esclarecidos objetivos terapêuticos

- O doente chora referindo estar à espera de ser operado para melhorar a sua situação; a sua esposa diz-lhe para não chorar e pede que não se conte ao doente (conspiração do silêncio)

- Fala-se com esposa com sentido em nunca se dizer o que o doente não quer saber; *“compreendemos que quer o melhor para o seu marido contudo parece-nos que seria importante ele saber da sua situação para que não se sinta enganado; você conhece o seu marido melhor que nós, o que lhe parece que ele quer dizer quando chora, poderá estar a sentir-se enganado?”*

- A esposa compreende e concorda com a transmissão de más notícias

Caso 19 – MJ

Tumor da mama (2005) – linfedema pós-mastectomia

Linfagenite carcinomatosa pulmonar+ HTA + DM insulínica + bronquite + ICC + Infecção respiratória

Alta do HJJF onde esteve internada desde 22-02-2013

Cuidador – marido (apoio do filho 32 anos que reside com estes)

Medicação habitual:

- Humalog 16+8+14
- Pravastina
- Budenosida 3id

- Lasix 40mg
- Peridonpril+indapamida
- Tromalyt
- Diazepan 5mg
- Ben-u-ron 1g
- Atrovent 3 id
- Nebilet 5mg
- Laevolac
- O₂ permanente

09/03 - VD

- Doente sorridente, comunicativa e orientada; refere tristeza pela sua situação de dependência

Caso 20 - JFM

Adenocarcinoma da laringe

Internamento no serviço de Medicina de 05-09-2012 a 20-09-2012; colocada PEG para alimentação (já retirada)

Seguido pela equipa desde 09-2012

Hábitos tabágicos acentuados até à data de diagnóstico

Recusa Qt/ falta a todas as consultas

74 anos

Cuidadora – esposa com apoio do filho que reside próximo do casal

Medicação habitual:

- Furosemida 40mg 1+0+0
- Clopidrogrel 0+1+0
- Lorazepam 1mg 0+0+1
- Ramipril 2,5mg 1+0+0

13/03 - VD

- Não permite intervenção da esposa cortando-lhe a palavra sempre que tenta falar

- Calmo e comunicativo

- Refere que na última consulta lhe disseram que o “*tumor já estava seco*”

- Voltou a fumar cerca de 12 cigarros/dia; refere que como não tem nada para fazer, para não estar em casa vai ao café e fuma
- Deita-se cedo; sem insónia e sem dispneia

Caso 21 – MR

Neoplasia do reto + adenocarcinoma da próstata

84 anos

Fez Qt

Tem fístula retovesical; algaliado com Sylastic nº18

Cuidadora – esposa

Medicação habitual:

- Ebixa 1+0+0
- Zyprexa 5mg
- Mirtazapina
- Paracetamol 1g 8/8

13/03 - VD

- Apresenta-se deitado no sofá; desorientado no tempo e espaço; comunicativo
- Conta-nos sonho “*estava a semear e parti o semeador*”
- A esposa diz apenas estar a administrar paracetamol quando o doente diz que tem dor e que normalmente alivia mas só passada cerca de 1h
- Problemas detetados:
 - Dor contínua no MSE
 - Gestão terapêutica ineficaz: Paracetamol está a ser administrado em SOS e não em calendário
 - Maceração testicular
- Intervenção da equipa:
 - Sugere-se aplicação de cavilon na região testicular em pele limpa e seca sempre que se mude a fralda
 - Tenta-se perceber porque o paracetamol não está a ser administrado em calendário: a filha disse que fazia mal ao fígado e a mãe ficou com medo
 - Conferência familiar com presença da filha e esposa: Necessidade de analgésico em calendário

Caso 22 – AST

Doença oncológica avançada com metastização no pescoço

78 anos

Residente em Lar

Independente na marcha

Medicação habitual:

- Transtec 52,5mcg
- Oramorph 8 gts SOS
- Tegretol 200 1+1+1
- Lactulose 1+1

13/03 – VD urgente

- Apresenta-se deitado com períodos de confusão que a enf^{ra} refere como frequentes; tremores; hipertermia; sonolência; incontinência vesical

- Problemas detetados:

- Desidratação, situação de UDHV, toxicidade opioide (?)

- Intervenção da equipa:

- Revisão terapêutica: ↓ Transtec para 35mcg
- Colocada via Sc no abdómen esq para hipodermoclise (S.F. 0,9%)

18/03 – Consultoria a enf^{ra} do lar

- Contacto telefónico de enf^{ra} do lar: aumento visível de massa ao nível do pescoço e ↓ apetite

- Inicia corticoterapia (Lepicortinolo 20mg Palm)

Caso 23 – MJF

Neoplasia do ovário – 59 anos

Realizou vulvectomia radical + linfadenectomia inguinal bilateral (23-10-2012); necrose local

Terminou Rt a 08-03-2013

Referenciada por IPO

Fístula retovesical – infeções urinárias frequentes

Necessidade de algaliação permanente por obstrução

Radiodermite na região perineal; lesões sangrantes na região anal

Dependência total

Cuidador – marido + apoio domiciliário para cuidados de higiene

Medicação habitual:

- Fentanil 75mcg 2 selos
- Sevredol 40mg SOS
- Abstral 100 SOS (+100mcg se mantiver dor passados 10min)
- Gabapentina 300mg 1+0+2
- Delfazacorte 30mg 0+1+0
- Cinet 0+1+0
- Omeprazol 1+0+0
- Sene 1+0+1
- Indapamida 1+0+0
- Furosemida 40mg 1+0+0
- Lactulose 1+1+1

14/03 – 1ª visita

- Doente consciente da sua situação de terminalidade, refere querer ser cuidada na sua “*casinha*”; marido refere vontade de cuidar mas tem receio de não conseguir corresponder às exigências da evolução da doença

- Radiodermite na região sacrocoxígea + região posterior da coxa + região inguinal + abdómen inferior – aplica-se clara de ovo

- Garantia de disponibilidade para apoio 24h/dia

- Dor contínua EN 6/10 na região perineal - ↑ fentanil para 175mcg administrado resgate de abstral 100mcg – 10min reavalia – EN 1/10

18/03 – SU

- Encaminhada para SU por suposta obstrução da algália

- Enfermeira da ECCI, recomenda ao cuidador o encaminhamento da D.J para o SU referindo que “*não me responsabilizo se a algália entupir outra vez, hoje já aconteceu duas vezes*”

- No SU – Prescrição de antibiótico oral por infeção urinária; pedido da sobrinha para internamento da doente

- Conferência familiar: Discussão de objetivos terapêuticos e de desejos da doente

- O marido solicita internamento da doente por receio que não consiga cuidar.

- A equipa reforça disponibilidade de apoio 24h/dia.
- O marido refere vontade em cuidar e em fazer cumprir o desejo da sua esposa *“morrer na sua casinha”*
- Falou-se de objetivos terapêuticos e proximidade de FDV; o cuidador chora e diz *“queria fazer-lhe a vontade”*
- Não se abandona a hipótese de internamento numa UCP caso o cuidador sinta essa necessidade por incapacidade de cuidar
- A D.J regressa à sua casa

18/03 – VD urgente

- Contacto de enfra da ECCI – doente sonolenta + esgare facial presente; a equipa recomenda administração de Abstral conforme esquema prescrito

- Problemas detetados:

- Situação de UDHV (?)
- Diminuição do nível de consciência
- Possível perda da via oral
- Hipertermia
- Anúria

- Intervenção da equipa:

- Reforço de importância do cuidado em domicílio e do papel de cuidador
- Colocado cateter Sc na região infraclavicular anterior esq (agulha téflon)
- Preparação de seringas com medicação para administração Sc: 20mg Morfina/seringa (4) se dor ou dispneia; 1mg Haloperidol/seringa (5) se agitação; 2mg Diclofenac/seringa (2) se febre (nunca misturar com outros medicamentos); 20mg Butilescopolamida/seringa (2) se estertor; 10mg Metoclopramida/seringa (3) se náuseas ou vómitos
- Administração de Diclofenac
- Ensino inerente à administração de medicação Sc

19/03 – Morte

- Enfra da ECCI – coloca oxigenoterapia

- Contacto do cuidador à equipa *“parece-me que a minha querida J não está a respirar... passou a noite bem, nem foi preciso nenhuma medicação, mas agora de manhã acho que...”* - chora

- A equipa desloca-se a casa da doente; cuidados ao corpo prestados pelo marido e enfra da equipa

Caso 24 – MCP

Massa pélvica com aglomerado adenopático – cirurgia a 22-10-2012: tumorectomia + drenagem abdominal por tumor quístico da cavidade pélvica com aderência da ansa do intestino delgado e peritonite

79 anos

A.P. Histerectomia total por patologia benigna há 30 anos + DM2 + HTA + Dislipidemia

A realizar Qt

Cuidadora – Filha

Medicação habitual:

- Tridural RT 200mg SOS
- Losartan+hidroclorotiazida Palm
- Indocid SOS
- Paracetamol 1g SOS
- Omeprazol 20mg PALm
- Zomarist 1+1
- Loperamida 1+1+1
- Alprazolam 0,25mg Deitar

14/03 – 1ª visita

- Doente visivelmente debilitada, refere ter *“esperança”*; quando perguntamos o que quer dizer com essa esperança chora e diz *“que amanhã me encontre mais animada, que vocês me consigam ajudar”*; *“faremos tudo o que estiver ao nosso alcance para a ajudar”*

- Problemas detetados:

- Astenia
- Diminuição do apetite
- Dor EN 1/10 mas que quando se vira na cama aumenta para 9/10

- Intervenção da equipa:

- Revisão terapêutica: Introduce Metoclopramida SOS, indocid 1+1+1, Morfina 5mg SOS (30min antes de ir para a cama) e Lopicortinolo de 20mg 2/dia durante 5 dias posteriormente passa a 1/dia; Suspende Tridural e Paracetamol
- Programa-se conferência familiar para esclarecimento de objetivos terapêuticos

Caso 25 – F

3/2013 – Recorre ao SU por dor flanco dto - Metastização hepática

A.P. Tumor do estômago – gastrectomia parcial em 2011 (seguido pela equipa – alta em 1/2012)

68 anos

Cuidadora – Mulher

Medicação habitual:

- Journista 4mg Palm
- Ferrograd Fólico
- Laevolac 1+1+1
- Claritromicina 1+1

15/03 - SU

- Perda de apetite e emagrecimento repentino – inicia Lepicortinolo 10mg 1+1 (1^a sem) depois passa 1; Dor EN 0/10

- Equipa -tiro de aviso: *“disse-me que já há alguns dias que anda nauseado, que perdeu muito peso este último mês... a ECO parece revelar um problema no fígado”*

- Colaboração com médico oncologista programa-se conferência familiar com intuito de “transmissão de más notícias”

15/03 – Conferência familiar

- O doente inicia perguntando se a sua doença tem *“sol de tratamento”*

- *“Provavelmente não tem condições de tratamento contudo a nossa equipa estará cá sempre para o ajudar, a si e à sua família”*

- Doente: *“Vão fazer mais exames?”*

- *“É possível que isso aconteça mas a Eco parece-nos conclusiva”*

- *“Aproveite todos os momentos em que se sente melhor para fazer o que gosta”*

- Doente: *“Sabe, desta vez foi mais difícil saber. Da outra falaram-me logo em operar...”*

- Filho: *“Mas, não tem cura?”*

- *“É possível que não. Mas estaremos sempre ao vosso dispor para os ajudar”*

- Combina-se encontro no Hospital de dia

18/03 – V Hospital dia

- Faz TAC para confirmação diagnóstica

- Refere aumento do apetite

Caso 26 - MA

Tumor gástrico com metastização hepática

82 anos

Cuidadora – filha

Medicação habitual:

- Pantoprazol Palm
- Metoclopramida 1+1+1
- Dafalgan 1g SOS
- Lendormin Deitar
- Tramadol 25mg (10gts) 1+1+1

19/03 - VD

- Organização familiar com sentido no cuidado em domicílio (filha+neta); consciência de situação de terminalidade

- Problemas detetados:

- Gestão ineficaz do regime terapêutico (tramadol em bomba doseadora)
- Dor constante na região lombar EN 5/10
- Perda de apetite
- Astenia

- Intervenção da equipa:

- Alteração terapêutica
 - Transtec 35mcg ¼ selo
 - Sevredol 5mg SOS (fez 1 – EVA aos 15min 1/10)
 - Laevolac 1+1
 - Lopicortinolo 20mg 1+1 (1ªsem) depois reduz a 1
 - Suspende Tramadol e Dafalgan

Caso 27 - BE

A.P. - Neoplasia do cólon – colostomia há 16 anos - Recidiva tumoral (Out 2012)

53anos

Cuidadora – Esposa (assumiu “comando” da empresa que o marido geria)

2 filhos (1 residente em Lisboa e outro estudante universitário que ajuda a mãe a gerir os negócios)

Hobbies – caça e pesca (incapacidade para os concretizar)

Medicação habitual:

- Trantec 37,5mcg ½ selo
- Metoclopramida SOS

20/03 – VD

- Aplicada PPS (PPS=60%) e ESAS (Dor 5; Cansaço 3; Náuseas 6; Falta de ar 0; Bem estar 7; Depressão 7; Ansiedade 6; Sonolência 5; Apetite 5)

- Problemas detetados:

- Dor quando sentado na região sacrocíxígea tipo “mordedura”(EN 0/10) e em redor do tubo na região anal constante tipo ardor (EN 5/10)
- Ferida em redor do dreno tubular com hipergranulação

- Intervenção da equipa:

- Aplicação de pomadacorticoide em tecido hipergranulado
- Alteração terapêutica
 - Sevredol 5mg SOS (SOS, ou 15min antes de se sentar)
 - Laevolac 1+1
 - Metoclopramida 10mg 1+1+1
 - Gabapentina 1+1 → 1+1+1

Caso 28 – JA

A.P. - Neoplasia gástrica disseminada

83anos

Cuidadora – Esposa (70 anos)

1 filha (reside a 3Km)

Medicação habitual:

- Trantec 37,5mcg ½ selo
- Metoclopramida 10mg 1+1+1

20/03 – VD

- Aplicada PPS (PPS=40%)

- Problemas detetados:

- Vômitos frequentes

- Intervenção da equipa:

- Alteração terapêutica

- Colocada via subcutânea na região escapular dta e ensino da cuidadora
- Metoclopramida 10mg Sc 1+1+1 + SF0,9%
- Programa-se conferência familiar para esclarecimento de objetivos terapêuticos

Apêndice III - Palliative Performance Scale

PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE

Nome _____ Idade _____

Centro de Saúde: _____

%	Deambulação	Atividade e evidência de doença	Auto-cuidado:	Ingesta	Nível de consciência
100	Completa	Atividade normal, sem evidência de doença	Completo	Normal	Completo
90	Completa	Atividade normal, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
80	Completa	Atividade normal com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completo
70	Reduzida	Incapaz de realizar o trabalho normal, alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completo
60	Reduzida	Incapaz de realizar hobbies, doença significativa	Carece assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
50	Sobretudo sentado devido	Incapaz de para qualquer trabalho. Doença avançada	Carece assistência considerável	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
40	Sobretudo na cama	Idem	Carece assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
30	Totalmente acamado	Idem	Dependente completo	Reduzida	Completo ou com períodos de confusão
20	Idem	Idem	Idem	Ingesta reduzida a algumas colheres	Completo ou com períodos de confusão
10	Idem	Idem	Idem	Apenas cuidados à boca	Confuso ou sem resposta
0	Morta	---	---	---	---

Data:									
% PPS									
Avaliador									

Apêndice IV - Índice de Barthel



ÍNDICE DE BARTHEL – Avaliação Funcional

Nome: _____ Idade: _____

Centro de Saúde: _____

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

Data										
Pontuação										
Avaliador										

0-04-Dependência muito grave; 05-09- Dependência grave; 10-14- Dependência moderada; 15-19- Dependência ligeira; 20-Independente

Apêndice V - Mini Mental State Examination



MINI MENTAL STATE EXAMINATION – Avaliação cognitiva

Nome: _____ Idade: _____

Centro de Saúde: _____ Data: _____

Escolaridade: _____

1. Orientação (1 ponto por cada resposta correta)

Em que ano estamos? _____

Em que mês estamos? _____

Em que dia do mês estamos? _____

Em que dia da semana estamos? _____

NOTA ____

Em que país estamos? _____

Em que distrito vive? _____

Em que terra vive? _____

Em que casa estamos? _____

Em que andar estamos? _____

NOTA ____

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

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

Pêra _____

Gato _____

Bola _____

NOTA ____

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

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

27 ____ 24 ____ 21 ____ 18 ____ 15 ____

NOTA ____

4. Evocação (1 ponto por cada resposta correta)

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

Pêra _____

Gato _____

Bola _____

NOTA ____

5. Linguagem (1 ponto por cada resposta correta)

a) "Como se chama isto" Mostrar os objetos:

Relógio ___

Lápis ___

b) "Repita a frase que eu vou dizer: O rato roeu a rolha" ___

c) "Quando eu lhe der esta folha de papel, pegue nela com a mão direita, dobre-a ao meio e ponha sobre a mesa"; dar a folha segurando com as duas mãos.

Pega com a mão direita ___

Dobra ao meio ___

Coloca onde deve ___

d) "Leia o que está neste cartão e faça o que lá diz". Mostrar um cartão com a frase bem legível: "Feche os olhos"; sendo analfabeto lê-se a frase.

Fechou os olhos ___

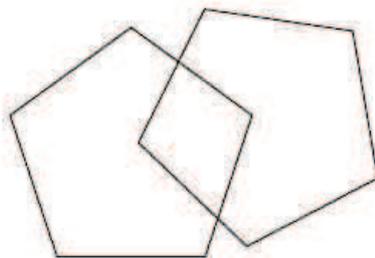
e) "Escreva uma frase inteira aqui". Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação.

Frase: _____

NOTA ___

6. Habilidade construtiva (1 ponto pela cópia correta)

Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos; cada um deve ficar com 5 lados, dois dos quais intersecados. Não valorizar tremor ou rotação.



Cópia:

NOTA ___

Defeito cognitivo:

- analfabetos ≤ 15 pontos

- pessoas com 1 a 11 anos de escolaridade ≤ 22 pontos

- pessoas com escolaridade superior a 11 anos ≤ 27 pontos

Apêndice VI - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton



ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON

Nome: _____ Idade: _____

Centro de Saúde: _____

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

Data: _____ Hora: _____

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

Data: _____ Hora: _____

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

Apêndice VII - Escala Doloplus-2



ESCALA DOLOPLUS-2 – Avaliação comportamental da dor

Nome: _____ Idade: _____

Centro de Saúde: _____

REPERCUSSÃO SOMÁTICA

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

REPERCUSSÃO PSICOMOTORA

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

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

REPERCUSSÃO PSICO-SOCIAL

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

Data:										
Hora										
Pontuação										
Avaliador										

5/30 = dor

Apêndice VIII - Escala de Zarit Reduzida



ESCALA DE ZARIT REDUZIDA – Avaliação da sobrecarga do cuidador

Nome: _____ Idade: _____

Centro de Saúde: _____ Data: _____

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

≥ 17 = sobrecarga do cuidador

Apêndice IX - Escala de Resultados de Cuidados Paliativos



ESCALA DE RESULTADOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Nome: _____ Idade: _____

Centro de Saúde: _____

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Assinale apenas um quadrado.

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

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

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

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

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

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

> valor = < qualidade de vida

Apêndice X - Plano Pedagógico da Sessão Formativa

Plano Pedagógico

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

Apêndice XI - Póster de Divulgação da Sessão Formativa

TERAPÊUTICA SUBCUTÂNEA E HIPODERMOCLISE

- Simplicidade, eficácia e conforto

SESSÃO DE FORMAÇÃO

DATA: 8 e 21 de Maio de 2013

DESTINATÁRIOS: Médicos, Enfermeiros e Farmacêuticos

LOCAL: Serviço de Investigação, Formação e Ensino - SIFE

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

FORMADORES: Ana Paula Lopes e Rita Esteves

Conteúdos Programáticos

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

Inscrição gratuita

Informe-se no SIFE /Intranet

DATA LIMITE INSCRIÇÃO:
30 de Abril de 2013

Apêndice XII - Diapositivos Formativos

Diapositivo 1

ULS
Unidade Local de Saúde
de Castelo Branco, EPE

ESALD
Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias

TERAPÊUTICA SUBCUTÂNEA E HIPODERMOCLISE
- simplicidade, eficácia e conforto

Ana Paula Lopes
Rita Esteves
Enfermeiras da ULSCB, formandas do 1º mestrado de cuidados paliativos
da ESALD

Diapositivo 2

OBJETIVOS

GERAL:

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

ESPECÍFICOS:

Especificar:

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

Diapositivo 3

CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS

1. Introdução ao tema e definição de conceitos
 2. Princípios e filosofia dos cuidados paliativos
 3. Pertinência do recurso à via subcutânea
 4. Indicações para a implementação de terapia subcutânea
 5. Contraindicações ao uso da via subcutânea
 6. Vantagens da utilização da via subcutânea
 7. Material e técnica de punção subcutânea
 8. Fármacos/soros passíveis de uso subcutâneo
- Conclusões

Diapositivo 4



Diapositivo 5

DEFINIÇÃO DE CONCEITOS

Cuidados paliativos

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

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

Diapositivo 6

Ações paliativas

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

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

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

APCP, 2006

Diapositivo 7

Obstinação diagnóstica e terapêutica

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

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

Doente agónico/ situação de últimos dias e horas de vida

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

BARBOSA e NETO, 2010

Diapositivo 8

Doente terminal

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

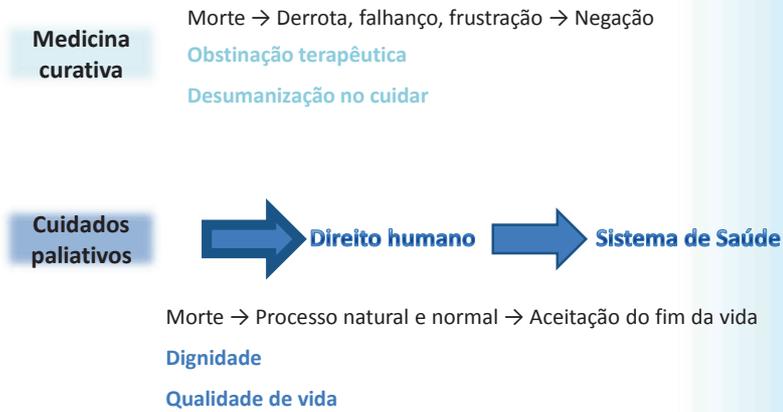
BARBOSA E NETO, 2010

Hipodermoclise

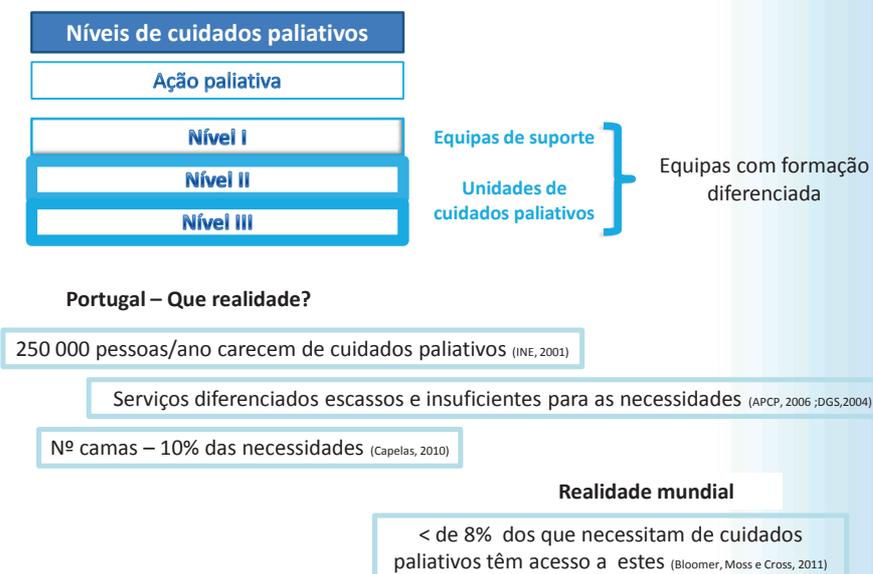
Administração de soroterapia por via subcutânea

Diapositivo 9

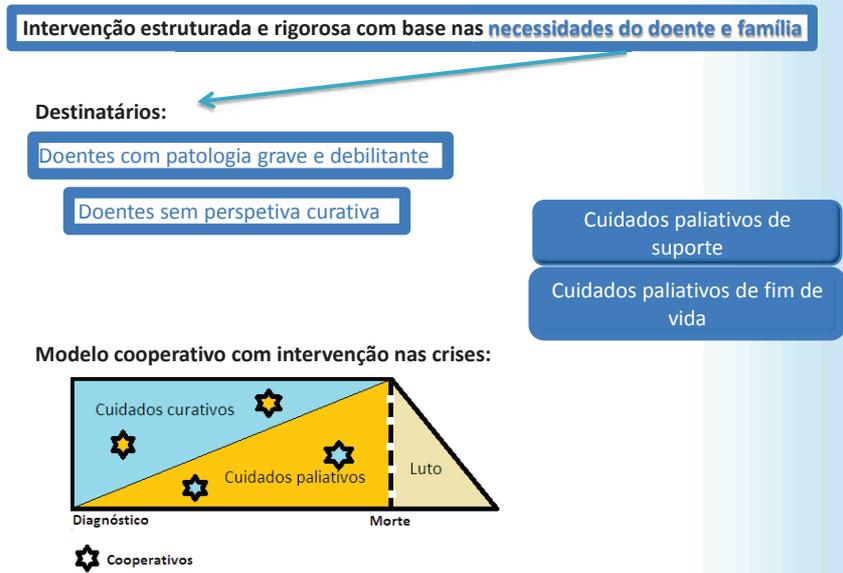
PRINCÍPIOS E FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS



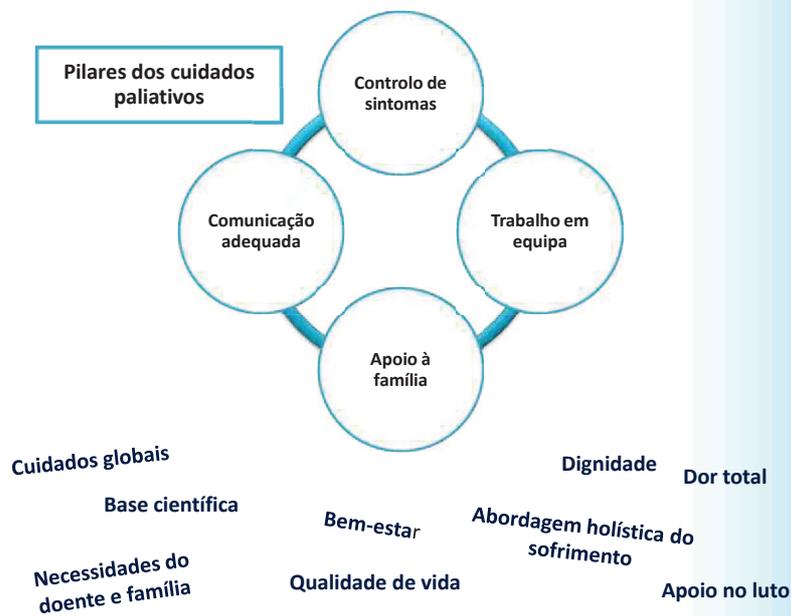
Diapositivo 10



Diapositivo 11



Diapositivo 12



Diapositivo 13

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

Doentes terminais

Doentes em situação de últimos dias e horas de vida

Doentes com sofrimento intenso

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

Diapositivo 14

PERTINÊNCIA DE RECURSO À VIA SUBCUTÂNEA

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

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



Subcutânea, transdérmica, retal ou sublingual

Evitar intramuscular ou endovenosa

Diapositivo 15

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

Tecido celular
subcutâneo

Igual biodisponibilidade que a via endovenosa
Absorção semelhante à via intramuscular

Diapositivo 16

Envelhecimento

Comprometimento e fragilidade venosa

Fraqueza e atrofia muscular

Punção EV/IM



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

Procedimentos dolorosos e ineficazes

Punções venosas repetidas

Diapositivo 17

INDICAÇÕES PARA IMPLEMENTAÇÃO DE TERAPIA SUBCUTÂNEA

Administração de fármacos

Bólus ou infusão contínua

Hipodermoclise

Perda ou incapacidade oral

Risco de desidratação

Desidratação ligeira

Descontrolo sintomático

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

Diapositivo 18

CONTRAINDICAÇÕES AO USO DA VIA SUBCUTÂNEA

RELATIVAS

Anasarca/ edema severo

Distúrbios da coagulação

Hipoperfusão periférica

Desidratação grave

Doentes em diálise peritoneal

Não aceitação ou não adaptação do doente/família

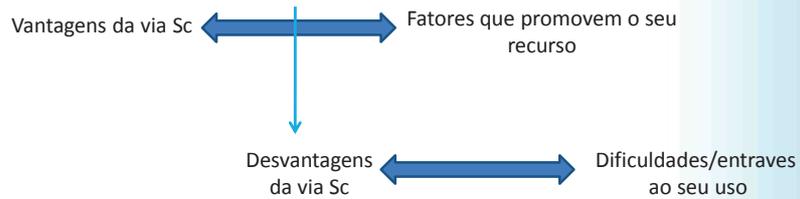
LOCAIS:

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

Diapositivo 19

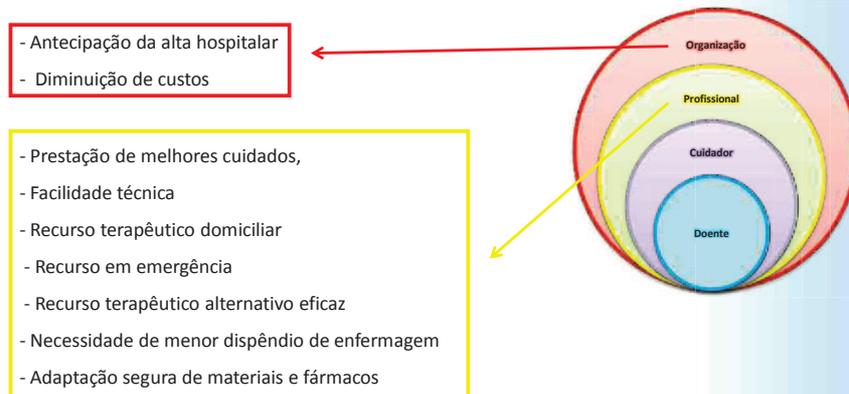
VANTAGENS DE UTILIZAÇÃO DA VIA SUBCUTÂNEA

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

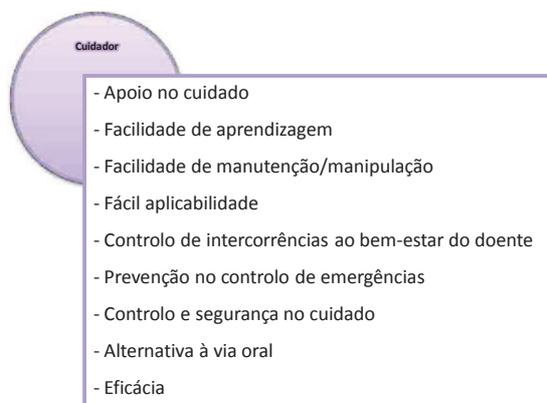


Diapositivo 20

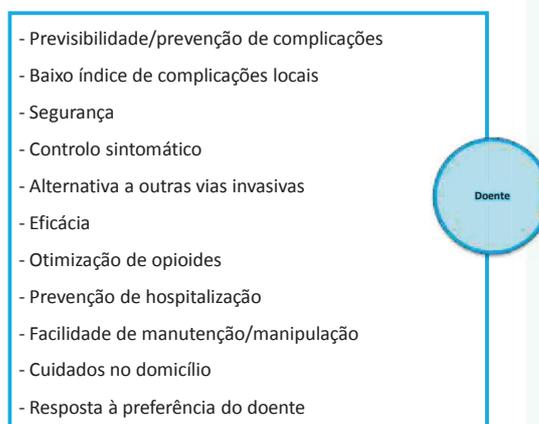
Vantagens objetivas



Diapositivo 21



Diapositivo 22



Diapositivo 23

Fatores promotores de uso

Organização

- Credibilidade
- Disponibilidade de fármacos e materiais

Profissional

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

Diapositivo 24

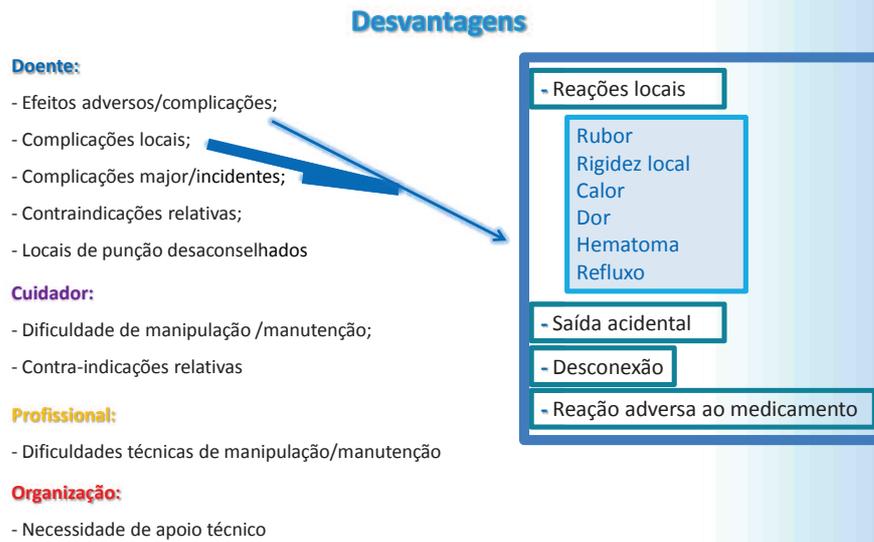
Cuidador

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

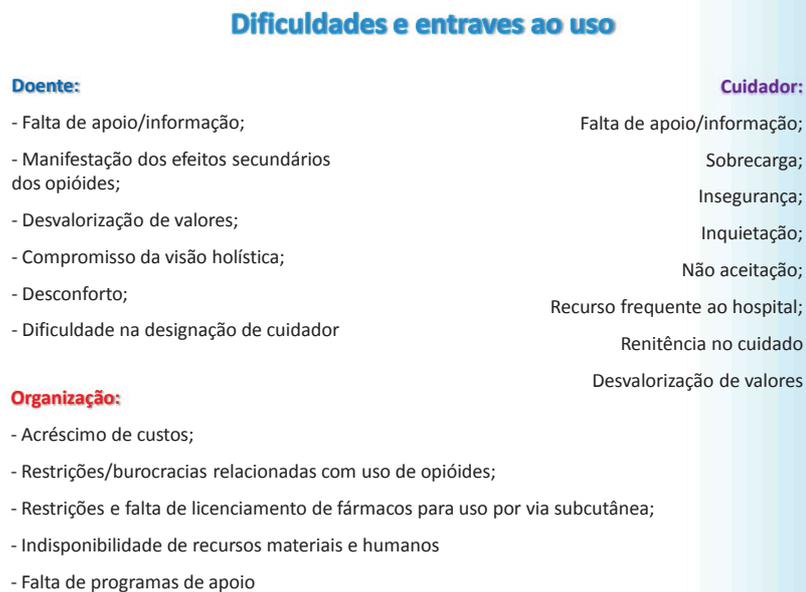
Doente

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

Diapositivo 25



Diapositivo 26



Diapositivo 27

Profissional:

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

Diapositivo 28

Profissional (cont.)

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

Diapositivo 29

TÉCNICA DE PUNÇÃO SUBCUTÂNEA

MATERIAL

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

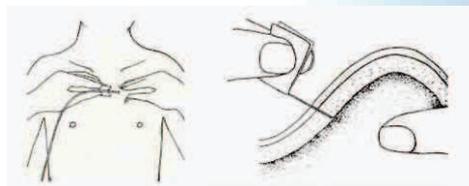


Diapositivo 30

TÉCNICA DE PUNÇÃO/MANIPULAÇÃO

- Recomendações

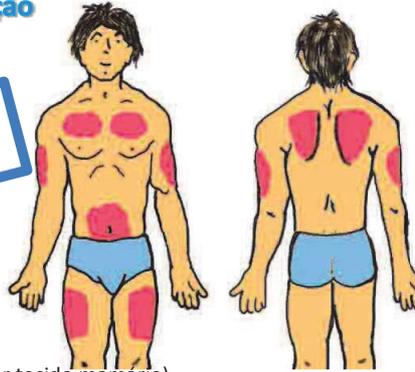
- Preencher sistema de agulha epicraneana com S.F. 0,9%
- Eleger o local de punção em conjunto com o doente e segundo o seu benefício
- Desinfetar a zona de punção
- Fazer uma prega na pele e puncionar
 - se agulha metálica – ângulo de 45º e com bisel para cima
 - se agulha de téflon – puncionar na base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



Diapositivo 31

Locais passíveis de punção

Evitar pregas cutâneas, articulações e proeminências ósseas



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

Diapositivo 32

Modos de administração

→ BÓLUS

- Volume máximo: 2ml
- Lavar com 0,5 ml S.F 0,9% após cada administração
- Periódico ou pontual

→ INFUSÃO CONTÍNUA

Dispositivos de infusão

Gravidade

- Seringas/ bombas
- Balão elastomérico

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

Velocidade máxima: 90ml/h

1000 a 1500 ml/dia

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

Diapositivo 33

Hipodermoclise - Importante recurso domiciliário

IDOSOS

- Ingestão hídrica reduzida
- Vômitos
- Diarreia
- Medicação diurética



Desidratação ligeira

Necessidade de recurso ao SU?

Diapositivo 34

Quando hidratar doentes terminais?

HIDRATAÇÃO

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

Diapositivo 35

DESIDRATAÇÃO

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

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

Diapositivo 36

Troca de local de punção

DURAÇÃO

Fármacos /soros administrados

Volume e frequência de administração

Tipo de agulha

- Teflon 12 dias

- Metálicas 5 dias

(Marquéz, 2010)

CAUSAS DE TROCA

Saída acidental

Hematoma/rigidez local

Fuga

Eritema

Extravasamento/refluxo

Calor/rubor/dor

Diapositivo 37

FÁRMACOS/SOROS PASSÍVEIS DE USO SUBCUTÂNEO

Midazolam	Furosemida	 Diazepam Outros antibióticos Metamizol Clorpromazina Fenitoína Pamidronato
Butilescopolamina	Clonazepan	
Haloperidol	Ondansetron	
Morfina	Ranitidina	
Metoclopramida	Omeprazol	
Cetorolac	Ocreótido	
Diclofenac	Fentanilo	
Tramadol	Dexametasona	
Levopromazina	Ceftriaxone	
Fenobarbital	KCL	
S.F. 0,9%		
G.S.F. até 33%		
DW+S.F. 0,9% 2:1		

Diapositivo 38

RECOMENDAÇÕES E ESTABILIDADE DE MISTURAS

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

Em caso de dúvida pesquisar no

PALIATIVE CARE FORMULARY

(www.paliativedrugs.com)

Diapositivo 39

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

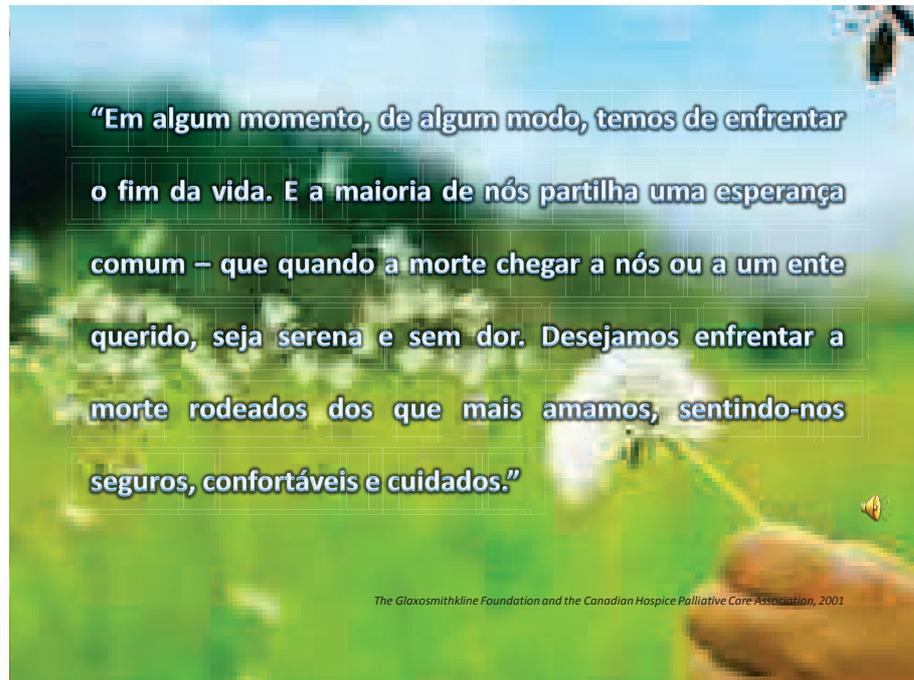
Adaptado de Dickman, 2002

Diapositivo 40

CONCLUSÕES

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

Diapositivo 41



Diapositivo 42

BIBLIOGRAFIA

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

Diapositivo 43

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

Diapositivo 44

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

Diapositivo 45

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

- Toscani, Franco et al – How people die in hospital general wards: A descriptive study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2005, 30(1): 33-40

- Twycross, Robert – Cuidados paliativos. Climepsi editores, Lisboa, 2ª ed, 2003

- World Health Organization (WHO) – Better palliative care for older people, 2004

Apêndice XIII - Instrumento de Avaliação da Sessão Formativa

AVALIAÇÃO PEDAGÓGICA

Formação: *Terapêutica Subcutânea e Hipodermoclise: simplicidade, eficácia e conforto*

Data: / /

Parâmetros de avaliação	Avaliação	Sugestões/Áreas de melhoria
Avaliação do Formador		
<i>Ana Paula Bento Lopes</i>		
Metodologia de ensino		
Clareza e coerência expositiva		
Atitude pedagógica/Disponibilidade		
Rita Mónica Barata Esteves		
Metodologia de ensino		
Clareza e coerência expositiva		
Atitude pedagógica/ Disponibilidade		
Avaliação da Sessão de Formação		
Pertinência/Interesse do tema		
Organização dos conteúdos		
Bibliografia disponibilizada		
Equipamento		
Apreciação global		
Duração	Adequada <input type="checkbox"/> Inadequada <input type="checkbox"/>	
Apreciação Global de Formação:		

ESCALA

1 – Insuficiente 2 – Fraco 3 - Suficiente 4 – Bom 5 – Muito Bom

“Se passarem por aqui, suplico-vos: não tenham pressa, fiquem um bocado à espera mesmo por baixo da estrela! Se um menino vier ter convosco, um menino que está sempre a rir, com os cabelos cor de ouro e que nunca responde quando se lhe faz uma pergunta, já sabem quem ele é. Então por favor, sejam simpáticos! Não me deixem ficar assim triste: escrevam-me depressa a dizer que ele voltou...”

Saint-Exupéry, Antoine - O Príncipezinho