



CATÓLICA

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO

↳ Instituto de Ciências da Saúde

CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

**Estudo comparativo entre cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida no
Serviço de Cuidados Paliativos e num Serviço de Medicina.**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica
Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

por

Ana Elisabete Freitas de Paiva

Junho de 2012



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
L Instituto de Ciências da Saúde

CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

por

Ana Elisabete Freitas de Paiva

Sob orientação da

Professora Doutora Margarida Vieira

Junho de 2012

Estudo comparativo entre cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida no Serviço de Cuidados Paliativos e num Serviço de Medicina.

Resumo

Introdução: Prestar cuidados de saúde ajustados à fase clínica em que o doente se encontra constitui uma prioridade para proporcionar qualidade de vida ao mesmo. Os cuidados paliativos definem-se como uma resposta ativa aos problemas decorrentes de uma doença avançada, progressiva e incurável, prevenindo e aliviando o sofrimento que a mesma provoca. Numa fase de agonia, tendo em atenção uma visão holística, são inúmeras as necessidades que devem ser satisfeitas. A identificação dos sinais e sintomas nesta fase permite estabelecer/definir estratégias de intervenção ajustadas. O uso de um protocolo como o Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP) constitui uma ferramenta que pode servir de apoio na tomada de decisões sobre os cuidados aos doentes agónicos.

População e metodologia: Estudo observacional analítico transversal. A amostra foi constituída por 182 doentes que faleceram no serviço de cuidados paliativos e por 81 doentes que faleceram num serviço de medicina do IPO do Porto. Os dados foram obtidos tendo por base o preenchimento do formulário facultado pela equipa responsável pela orientação e implementação do LCP. As variáveis estudadas foram: o sexo e a idade dos doentes; o diagnóstico; o estado de consciência nas últimas 24h/48h de vida; a identificação pela equipa multidisciplinar do estado de agonia; o doente/a família ou cuidador sabe que se encontra numa situação de morte iminente, uma vez diagnosticada a agonia; oportunidade para o doente/a família ou cuidador discutir sobre o que é importante para si (por ex. desejos, sentimentos, fé, crenças, valores); prescrição de terapêutica para os cinco sintomas mais previsíveis em agonia (dor, agitação, estertor, náusea e vômitos e dispneia); reavaliação pela equipa multidisciplinar da necessidade das intervenções em curso uma vez diagnosticada a agonia - colheita de sangue para análise, antibioterapia, pesquisa de glicemia capilar, avaliação de sinais vitais, oxigenoterapia; ordem de não reanimação; avaliação da necessidade de nutrição medicamente assistida pela equipa multidisciplinar; avaliação da necessidade de hidratação medicamente assistida pela equipa multidisciplinar; explicado o plano de cuidados ao doente e à família/cuidador.

Resultados e Discussão: Em ambas as populações de doentes foi verificada a ausência de sistematização dos registos clínicos. No Serviço de Medicina os cuidados não eram periodicamente reavaliados e/ou ajustados. No Serviço de Cuidados Paliativos havia especial atenção para adequar o plano de cuidados ao doente e ponderação em relação a intervenções que pudessem ser encaradas como fúteis.

Conclusão: A mudança de estratégias perante um doente agónico é fundamental para proporcionar cuidados de excelência.

Comparative study of the care provided to patients in the last days of life in the Palliative Care Service and a Service of Medicine.

Abstract

Background

Providing good care in the last few days of life can be considered as a priority in order to improve patient quality of life.

Palliative care provides relief from pain and other distressing problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief from suffering.

In the last days and hours of life a team approach is required in order to address the needs of patient and their families and plan good quality care of the dying.

The Liverpool Care Pathway (LCP) for the Dying Patient incorporates appropriate guidelines and empowers generic health care workers to deliver optimal care in the last days and hours of life.

Methods: Retrospective routine notes review, Cross-sectional analytical study.

The sample was made of 182 patients that died in the palliative care unit and 81 patients that died in an oncologic medical ward in IPO Porto. Multiprofessional routine notes of last 5 days of life were analysed using the base review formularies given by the LCP team. The variables were: gender; age; diagnosis; consciousness level in the last 24/48 hours of life; multidisciplinary team agreement that the patient is dying; patient and family's expression of understanding of plan of care; patient and family's opportunity to discuss religious and spiritual needs; medication written up for pain, agitation, respiratory tract secretions, nausea and vomiting and dyspnoea; team discussion about inappropriate interventions – blood tests, antibiotics, capillary glycemia, taking vital signs, oxygen therapy, not for cardiopulmonary resuscitation; review of nutritional and hydration needs.

Results: In both settings there was lack of routine notes concerning the care in last days and hours of life. In the medical ward, most of the care plans were not reviewed by the health care team, while in the palliative care unit appropriate care was more often delivered and futile interventions suspended.

Conclusions: Being able to prioritize care to ensure that patient and family needs are met is the way to provide the best possible care.

Key words: Palliative care, care of the dying, last days and hours of life

Por vezes, como profissionais de saúde construímos muros difíceis de ultrapassar. Por comodismo, ou não, abrigamo-nos neles mais vezes do que aquelas que os tentamos derrubar. Do outro lado estará algo desconhecido que por dificuldade ou mesmo medo não queremos enfrentar. Mas, aos olhos de quem o derruba, surgem seres semelhantes a nós, com uma enorme vontade de dizer “olha para mim, não é difícil, basta estares comigo”.

(Anónimo)

Agradecimentos

A realização desta tese só foi possível graças à disponibilidade de um conjunto de pessoas às quais quero deixar um profundo reconhecimento e agradecimento por me acompanharem nesta caminhada.

À Professora Doutora Margarida Vieira por toda a sabedoria e ensinamentos no processo de orientação científica desta dissertação.

À minha Co-orientadora Enfermeira Catarina Simões pelo apoio, disponibilidade e encorajamento constante para a conclusão da tese através da partilha de saber, das críticas e sugestões.

À minha família, em especial aos meus pais Elvira Paiva e Manuel Paiva, pelo apoio incondicional, compreensão nos momentos de maior ausência, indisponibilidade e intolerância minha, e por estarem sempre presentes.

Ao meu marido, Nuno Capela, que esteve comigo em todos os momentos demonstrando sempre carinho, compreensão, partilha de saber e dedicação, permitindo o desenvolvimento desta tese.

A todos os doentes que acompanho e acompanhei.

A todos aqueles que estão sempre comigo independentemente da forma de estar.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP - Associação Nacional de Cuidados Paliativos

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

IC – Intervalo de Confiança

IPO – Instituto Português de Oncologia

LCP - *Liverpool Care Pathway*

MCPCIL – *Marie Curie Palliative Care Institute of Liverpool*

NCPC - *The National Council for Palliative Care*

OMS - Organização Mundial de Saúde

OR - *odds ratio*

SCP - Serviço de Cuidados Paliativos

SFAP - *Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs*

SIDA - Síndrome da imunodeficiência adquirida

SM – Serviço de Medicina

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

ÍNDICE

Índice	7
Introdução.....	10
Problemática.....	11
A inevitabilidade do sofrimento e da morte	11
Cuidados Paliativos – que cuidados e que valores!.....	13
Agonia – definição e diagnóstico.....	15
Sinais e sintomas da agonia.	16
Um protocolo – os benefícios e as particularidades.	17
Nutrição e hidratação	18
Comunicação com cuidadores informais/doente.	19
Justificação do tema.....	22
Objetivos do estudo.....	22
Metodologia	23
Tipo de estudo.....	23
População/Amostra	23
Colheita de dados.....	23
Variáveis.....	24
Processamento dos dados.....	24
Apresentação dos resultados.....	25
Análise e discussão dos resultados	32
Conclusão.....	37
Referências bibliográficas	38
ANEXOS.....	41
Anexo I	42
Anexo II	44
Anexo III	73
Anexo IV	76
Anexo V	78

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização do estado de consciência nas últimas 24/48h de vida.....	25
Tabela 2 - Caracterização do conhecimento do doente acerca do seu estado de morte iminente.	25
Tabela 3 - Caracterização do conhecimento do familiar/cuidador acerca do estado de morte iminente. OR – Odds ratio. Teste Qui-quadrado.....	26
Tabela 4 - Caracterização da oportunidade para o doente discutir sobre o que é importante para si.	26
Tabela 5 - Caracterização da oportunidade para a família/cuidador discutir sobre o que é importante para si. OR – Odds ratio. Teste Qui-quadrado.	26
Tabela 6 - Caracterização da prescrição de terapêutica para as cinco principais alterações em agonia (dor, agitação, estertor, náusea e vômitos e dispneia). OR – Odds ratio. Teste Qui-quadrado.	27
Tabela 7 - Caracterização da avaliação da necessidade de intervenção pela equipa multidisciplinar. OR – Odds ratio. Teste Qui-quadrado.	27
Tabela 8 - Realização de análises de sangue nos últimos 5 dias de vida. OR – Odds ratio. Teste Qui-quadrado.	27
Tabela 9 - Realização de antibioterapia endovenosa nos últimos 5 dias de vida. OR – Odds ratio. Teste Qui-quadrado.	28
Tabela 10 - Monitorização da glicemia capilar nos últimos 5 dias de vida. OR – Odds ratio. Teste Qui-quadrado.	28
Tabela 11 - Avaliação de sinais vitais nos últimos 5 dias de vida. OR – Odds ratio. Teste Qui-quadrado.	28
Tabela 12 - Oxigenoterapia nos últimos 5 dias de vida. OR – Odds ratio. Teste Qui-quadrado.	29
Tabela 13 - Ordem de não reanimação. OR - Odds ratio. Teste Qui-quadrado.....	30
Tabela 14 - Avaliação da necessidade de nutrição medicamente assistida. OR - Odds ratio. Teste Qui-quadrado.	30
Tabela 15 - Avaliação da necessidade de hidratação medicamente assistida. OR - Odds ratio. Teste Qui-quadrado.	30
Tabela 16 - Avaliação da integridade cutânea. OR - Odds ratio. Teste Qui-quadrado.	31
Tabela 17 - Explicação do plano de cuidados ao doente.	31
Tabela 18 - Explicação do plano de cuidados à família/cuidador. OR - Odds ratio. Teste Qui-quadrado.	31
Tabela 19 - O familiar/cuidador expressa compreensão relativamente ao que deve fazer após a morte do doente e recebe informação escrita. OR - Odds ratio. Teste Qui-quadrado.	31

ÍNDICE DE GRÁFICO

Gráfico 1 - Percentagem de intervenções mantidas nos últimos 5 dias de vida. Legenda: A – Análises de sangue; B – Antibioterapia endovenosa; C – Monitorização da glicemia capilar; D – Avaliação de sinais vitais; E – Oxigenoterapia. 29

INTRODUÇÃO

A equipa de saúde hospitalar depara-se frequentemente com doentes em fim de vida e são muitas as dúvidas e dificuldades que vão surgindo durante a prestação de cuidados a estes doentes e às suas famílias/cuidadores.

A dificuldade em comunicar uma má notícia ainda hoje afasta o profissional de saúde do seu principal alvo, o doente. Prestar cuidados paliativos permite observar o doente e a família/cuidador através de uma visão holística facilitando todo o processo de interação profissional-doente.

A necessidade de formação em cuidados paliativos é fundamental para prestar cuidados com qualidade a doentes em fim de vida.

É objetivo deste trabalho comparar, através dos registos existentes nos respetivos processos clínicos, os cuidados prestados a doentes nos últimos cinco dias de vida no Serviço de Cuidados Paliativos e num Serviço de Medicina Interna do Instituto Português de Oncologia do Porto. O conhecimento da forma como os cuidados são efetuados pelos profissionais poderá ajudar a compreender as suas dificuldades e a definir estratégias de intervenção. A investigação permitirá refletir sobre as condições para uma intervenção que proporcione melhores condições para a prestação de cuidados em fim de vida assim como reunir evidência que sustente a necessidade de medidas e procedimentos vigentes.

A implementação de um protocolo como o *Liverpool Care Pathway* para o doente em fim de vida permite, através de registos estandardizados, efetuar o levantamento de necessidades de formação e planear a implementação de medidas que se traduzam numa melhoria da qualidade de vida dos doentes e das respetivas famílias. A sua implementação tem ainda o potencial de aumentar a confiança dos profissionais de saúde na prestação de cuidados.

Contribui-se portanto, para a adoção transversal de uma prática de cuidados de qualidade ao doente agónico.

A INEVITABILIDADE DO SOFRIMENTO E DA MORTE

O aumento da esperança de vida e da incidência de doenças crônicas, oncológicas ou não, é uma realidade dos nossos dias. Estes estados de morbidade crescente necessitam de cuidados de saúde regulares e a maioria dos óbitos ocorre mesmo a nível hospitalar. O problema do sofrimento é central e o mesmo se passa com a inevitabilidade da morte.¹

A morte é vista não como um desenvolvimento biológico inevitável mas como um fracasso da medicina e em relação ao qual nada mais pode ser feito. Para muitos médicos, a ausência de recursos terapêuticos do modelo curativo faz emergir a sensação de que “nada mais pode ser feito” estabelecendo-se assim o início de uma morte social antecipatória a uma morte biológica.² Contudo, os doentes com doenças incuráveis, avançadas e progressivas continuam a necessitar, e talvez mais do que numa fase anterior, de cuidados médicos.¹

Apesar de todos os progressos da Medicina na segunda metade do século XX, a longevidade crescente e o aumento das doenças crônicas conduziram a um aumento significativo do número de doentes que não se curam. O modelo da medicina curativa, agressiva, centrada no “ataque à doença”, não se coaduna com as necessidades deste tipo de doentes, que têm sido frequentemente esquecidas.^{3,4}

A medicina curativa e a medicina paliativa não se podem excluir mutuamente. O que terá que variar segundo os momentos evolutivos e as circunstâncias particulares de cada doente será a ponderação, a dedicação e a intensidade de cada uma destas atitudes.^{3,5} Durante muito tempo assistiu-se a uma excessiva valorização dos aspetos técnicos e científicos acompanhados por uma crescente despersonalização e desumanização dos cuidados de saúde. Mas o problema não reside na tecnociência em si, mas sim no uso que a sociedade lhe reconhece.⁵ As principais críticas dirigidas ao morrer no mundo ocidental contemporâneo estão diretamente relacionadas com a hospitalização e medicalização da morte deslocando assim o processo de morrer na família e na comunidade para hospitais. A desritualização do culto da morte, leva à decadência da linguagem sobre a morte e, por fim, á ausência de sentido quando acontece.⁶ Por isso, é emergente devolver-lhe um sentido na sociedade contemporânea, “reumanizá-la”, compreender melhor as nossas relações com ela e tentar melhorar a forma como a abordamos e a vivemos.^{1,6}

Existem estudos que caracterizam o morrer no hospital permitindo assim ter uma visão do fenómeno de morte na nossa sociedade em diferentes contextos. Nomeadamente “caracterização do morrer no hospital” (João, Anabela) e “Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos” (Simões, Catarina).

No que diz respeito à incurabilidade, esta não significa final de tratamento ativo, significa apenas mudanças nos objetivos de tratamento.⁷ Com a progressão da doença existe normalmente uma gama devastadora de sintomas de ordem física, emocional e psicológica que evoluem de forma dinâmica e ativa pelo que a intervenção junto destes doentes terá de ser o mais precoce possível agindo de forma também dinâmica e ativa.¹

Estratégias inapropriadas, nesta fase da vida, podem levar a sofrimento desnecessário dos doentes e das suas famílias.⁸ O cuidado ao doente em fim de vida tem como questão primordial determinar qual o tratamento adequado em função das suas perspetivas biológicas e das suas circunstâncias pessoais e sociais. Os cuidados paliativos são os indicados nesta fase e têm como meta proporcionar ao doente e à família e/ou pessoa significativa condições para alcançar uma boa qualidade de vida.^{8,9} Contribuem ainda para o ajuste do doente, família e/ou pessoa significativa a uma nova realidade, enfrentando da melhor forma possível a condição de enfermidade terminal, cujos caminhos passam pelo bom controlo da dor e de outros sintomas, boa comunicação, apoio psicossocial e trabalho em equipa.^{3,1,10}

Existem estudos bem sistematizados (Singer, Steinhauer, Powis) que mostram que diferentes grupos de doentes terminais valorizam positivamente o controlo sintomático mas atribuem um valor equivalente ou superior a aspetos como: a manutenção de algum tipo de controlo da situação, o não sobrecarregar a família, a comunicação com o seu médico assistente, o fortalecimento das relações inter-pessoais, a preparação para a morte e a oportunidade de atingir um certo sentido de dever cumprido e uma paz interior.⁷

De acordo com vários estudos e artigos (Chow; Higginson, Rousseau, Glare) é sabido que, genericamente, os médicos subestimam o tempo de vida dos seus doentes e têm claras dificuldades em assumir que possam estar perante um doente terminal ou agónico.⁷ Contudo, existe cada vez mais evidência que pode constituir um instrumento importante para ajudar a reverter esta tendência. Para estimar o prognóstico no cancro avançado, é importante a avaliação e a reavaliação constantes da situação clínica, definição e reestruturação de objetivos com o doente e para o doente, assim como mudança de estratégias de ação quando o doente está perto do fim de vida. No âmbito da oncologia há uma crescente literatura focada em identificar preditores clínicos de sobrevivência para doentes com cancro avançado. Prognóstico no cancro avançado é uma tarefa difícil, mas extremamente importante que se tornará mais fácil com a utilização de instrumentos de predição clínica.¹¹

CUIDADOS PALIATIVOS – QUE CUIDADOS E QUE VALORES!

É no contexto anteriormente descrito que surge a importância dos cuidados paliativos e com um benefício tanto maior quanto mais precoce a sua intervenção.⁶

Os cuidados paliativos emergiram de um sentimento de impotência por parte de alguns profissionais de saúde face ao cuidado ao doente portador de uma doença incurável, da sua compreensão que haveria muito a fazer pelo bem-estar do doente perante uma situação caracterizada pela impossibilidade de cura.¹² O movimento moderno dos cuidados paliativos iniciou-se na década de sessenta com Cicely Saunders, criadora de um modelo de cuidar no qual os doentes passaram a beneficiar em simultâneo de cuidados médicos e de acompanhamento humano adequado até à morte, sempre com uma visão holística do doente. A mesma protagonista introduziu o conceito de “dor total” e assim, consolidou a importância de uma abordagem multidisciplinar neste domínio.^{13,5,7}

A prestação de cuidados paliativos traduz-se com frequência na procura de um equilíbrio e melhor “articulação” entre os conhecimentos técnico-científicos e a arte de acompanhar humanamente todas as pessoas que se encontram em fim de vida. Os cuidados paliativos não são intrinsecamente contra a tecnologia médica, as investigações ou os tratamentos. Caracterizam-se por utilizar aqueles recursos quando os benefícios superam claramente quaisquer encargos potenciais.^{3,6,9}

De acordo com Mayerhoff, “nós por vezes falamos como se o cuidar de alguém não exigisse conhecimentos, como se o cuidar de alguém por exemplo, fosse simplesmente uma questão de boas intenções ou de um olhar afetuoso. Eu preciso de saber de muitas coisas (...) este conhecimento é simultaneamente geral e específico”; “cuidar é ajudar o outro a crescer e a realizar-se”.¹⁴

O cuidar assume uma posição de realce em detrimento do tratar.¹⁴ Cuidar é um ato que tem por base princípios científicos rigorosos, apoiados numa sólida humanização dos cuidados.⁴ Os cuidados são prestados com base nas necessidades dos doentes e das suas famílias. Desta forma, não são apenas visados os doentes oncológicos mas também doentes com SIDA em estadios avançados, os doentes com as chamadas insuficiências de órgão avançadas (cardíaca, respiratória, hepática, renal), os doentes com doenças neurológicas degenerativas e graves, os doentes com demências em estadios muito avançados.^{1,7}

O cuidar baseia-se na promoção do conforto, sendo uma atitude que revela preocupação, responsabilização e envolvimento com o outro. Para Virgínia Henderson, o cuidar centra-se na independência da pessoa na satisfação das suas necessidades básicas. “*Ser enfermeira consiste em atender o indivíduo, são ou doente, na execução das actividades que contribuem o mais rapidamente possível para a sua saúde, restabelecimento e independência, ou para uma morte serena*”.

Pretende-se reabilitar e ajudar o doente a atingir o seu mais elevado potencial físico, psicológico, social e espiritual independentemente da doença subjacente. São definidas estratégias terapêuticas em função das perspetivas biológicas, circunstâncias pessoais e sociais do doente, de forma a atingir uma melhor qualidade de vida.³

De acordo com a APCP, os cuidados paliativos definem-se como uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e às suas famílias. São cuidados de saúde ativos e rigorosos que combinam ciência e humanismo.⁴ Ao longo da prática médica é fundamental *“nunca esquecer que a pessoa é o verdadeiro centro de atenção e que cuidar implica sempre interrogarmo-nos se o que é cientificamente possível é eticamente correcto”*.⁵

De acordo com a OMS, definem-se cuidados paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos mas também psicossociais e espirituais. Os Cuidados Paliativos são cuidados intensivos de conforto.

Kolcaba define conforto holístico tendo em conta duas dimensões: a primeira dimensão diz respeito à intensidade de necessidades satisfeitas ou não nos três tipos de conforto (alívio, tranquilidade, transcendência); a segunda dimensão apresenta-se com graus de necessidades internas ou externas de conforto nos quatro contextos: físico, psico espiritual, sócio – cultural e ambiental.

São prestados cuidados de forma multidimensional e sistemática por uma equipa multidisciplinar, cuja prática e método de tomada de decisões é baseada na ética clínica. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade.^{15,7}

AGONIA – DEFINIÇÃO E DIAGNÓSTICO.

São diversos os tipos de doentes que, independentemente do seu tempo de sobrevivência, têm necessidade de cuidados paliativos. Neste grupo estão incluídos os doentes agônicos, aqueles cuja sobrevivência estimada é de horas ou dias, determinada com base na sintomatologia e evidência clínica.^{16,7}

A agonia corresponde a um período de tempo com início, por vezes, insidioso e um final que é a própria morte. A sua definição prende-se com a noção que existe um agravamento de novo, súbito ou progressivo, sem causa reversível identificável. Esta situação deve ser identificada pela equipa, pela família e pelo próprio doente.^{10,7}

A determinação de que um doente está na fase de agonia e numa situação de morte iminente, tem por base um síndrome em que se destacam a presença de declínio funcional progressivo e marcado, as oscilações do estado de consciência, os sinais de falência multiorgânica e de baixa perfusão periférica e a recusa alimentar (síndrome que tem uma duração possível entre menos de 24 horas e 14 dias).^{17,18} Mais frequentemente corresponde aos últimos 3 a 5 dias de vida, caso sejam evidentes os sinais ou sintomas do processo de morrer.^{10,19} Este período pode variar, dependendo de fatores como a idade, sendo mais demorada nos doentes jovens, com perfil de lutador ou naquelas pessoas com problemas não resolvidos.⁷ Morrer é um acontecimento importante e individual e a possibilidade de o doente saber que a morte está próxima, permite-lhe fazer escolhas.⁷

A fase de agonia tem um significado especial para o doente e para a família. A consciência de que a morte está próxima desperta sentimentos de medo, angústia, incertezas, impotência e ambivalência. Se a família por um lado, gostaria que o doente permanecesse vivo mais tempo, evitando a separação, por outro lado, deseja que o seu sofrimento termine. Devemos assegurar à família que estes sentimentos acontecem naturalmente nesta situação.⁷

Efetuar um diagnóstico de agonia é muitas vezes um processo complexo e frequentemente dificultado pelo ambiente hospitalar. Um ambiente onde a cultura é muitas vezes focada na cura, na manutenção de procedimentos invasivos, na investigação e nos tratamentos, é difícil o diagnóstico em tempo útil. Os profissionais estão habilitados para o manuseio da tecnologia que permite salvar vidas e, na maior parte do tempo, lutam contra a morte ficando para segundo plano as necessidades sentidas pelas pessoas em fim de vida e pelos seus familiares.^{14,16}

A impotência sentida pelo profissional em lidar com a morte do outro e com as suas próprias emoções pode levar o doente a morrer na solidão.¹⁴ Pinto refere que a rotina do dia-a-dia profissional facilmente abre a porta à fuga a que tantos cedem na sua aproximação ao doente nesta derradeira fase da vida. A fuga concretiza-se ora no silêncio ora num conjunto de palavras e gestos técnicos passando a ideia de que a prática clínica diária os absorve e não

lhes permite tempo para a escuta e para o acompanhamento do doente.¹⁴ Bernard Shaw afirma que toda a profissão é uma conspiração contra os leigos.¹⁹

SINAIS E SINTOMAS DA AGONIA.

É fundamental saber identificar os sinais clínicos de agonia, num contexto de doença avançada, progressiva e terminal, sob pena de não sermos capazes de adequar os cuidados às verdadeiras necessidades do indivíduo agónico, com o risco acrescido de enveredar por medidas de obstinação terapêutica e por não preparar devidamente a família para o momento da morte.⁷ O objetivo central dos cuidados na agonia centra-se em proporcionar o máximo conforto ao doente, promovendo a máxima dignidade sem o intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte.¹⁰

Kolcaba considera o conforto não só uma necessidade humana de atingir o bem-estar, mas como um foco de atenção relevante para todos os enfermeiros, pois conforto é uma condição que interfere no desenvolvimento interno e externo da pessoa.

São diversos os sinais ou sintomas do processo de morrer e é imprevisível a sua forma de apresentação pelo que é necessária uma avaliação frequente das necessidades do doente.^{19, 20} Os princípios gerais de controlo sintomático passam por: avaliar antes de tratar; explicar as causas dos sintomas; não esperar que um doente se queixe ou manifeste; adotar uma estratégia terapêutica mista; monitorizar os sintomas.⁷ Os sintomas são complexos multidimensionais e carecem de uma avaliação rigorosa e tão objetiva quanto possível.⁷ Se o que se pretende através do controlo sintomático é um maior nível de conforto, é fundamental que este esteja monitorizado pelo que a avaliação regular de sintomas é valiosa na definição de metas terapêuticas e na avaliação da resposta a intervenções específicas.^{21,22}

Um controlo inadequado dos sintomas ao longo da trajetória da doença, para além de produzir sofrimento, poderá ter um efeito adverso na sua progressão.⁷

São considerados como sintomas mais frequentes a dificuldade respiratória, a dor moderada a severa, a incontinência urinária e fecal, a fadiga, as náuseas e os vómitos, a agitação. O anexo I faz referência a outros sinais e sintomas a considerar.^{9,16,23,24,25}

UM PROTOCOLO – OS BENEFÍCIOS E AS PARTICULARIDADES.

Os protocolos são uma ferramenta que pode servir de apoio na tomada de decisões sobre os cuidados na fase de agonia. O *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient* (LCP; Anexo II) é um documento multiprofissional que incorpora evidências da prática baseada na evidência e orientações adequadas relacionadas com o cuidado a doentes agônicos. Com a sua utilização pretende-se adequar a prestação de cuidados ao doente qualquer que seja o local onde vive os seus últimos dias de vida.^{26,16}

A existência de um plano interdisciplinar é a base de sucesso do cuidado ao doente em fim de vida. O que se observa muitas vezes tal como está demonstrado num estudo realizado em 2011 sobre a caracterização do morrer no hospital (João, Anabela), apesar dos enfermeiros serem capazes de reconhecer a proximidade da morte, os planos de cuidados de enfermagem não estão adaptados verificando-se que há decisões interdependentes que continuam a envolver medidas invasivas. Mais importante que a existência de uma unidade específica de cuidados paliativos, o fundamental é ajustar os cuidados à situação de proximidade de morte, independentemente do local onde se encontre o doente, tornando-se assim fulcral transferir competências dos cuidados paliativos para outros serviços e para a comunidade.¹⁶

O LCP não é um tratamento mas sim um modelo de cuidados com guias orientadoras relativamente a aspetos chave no cuidado ao doente oncológico em fim de vida nomeadamente, o controlo de sintomas, a prescrição de terapêutica em dose de resgate para prevenir sintomas específicos, a suspensão de intervenções inúteis, o apoio psicológico e espiritual e o cuidado à família.^{26,27}

As características que definem o LCP incluem cinco elementos chave²⁸:

1. Declaração explícita de metas, objetivos e elementos essenciais baseados em evidências (um modelo de boas práticas);
2. A comunicação entre os membros da equipa e doente/familiares ou cuidadores é facilitada;
3. Coordenação do processo de cuidar através da coordenação das funções e sequenciamento das atividades da equipa multidisciplinar, doente/familiares;
4. Controlo da documentação e avaliação das variações e dos resultados;
5. Identificação dos recursos necessários.

Diversos estudos têm demonstrado a utilidade do LCP, melhorando a confiança dos médicos e enfermeiros no atendimento aos doentes em agonia e com resultados positivos na satisfação dos cuidadores.^{16,29,30} Profissionais de saúde referem que o LCP tem aumentado a sua confiança permitindo um cuidar em fim de vida mais eficaz.³¹

NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO

A nutrição e a hidratação artificiais são uma das áreas chave da versão mais recente do LCP e constituem temas particularmente problemáticos para os familiares/cuidadores.^{32,18}

No ser humano, a absorção de alimentos e de água tem quatro finalidades: nutricional, psicológica, social e simbólica.⁷ Contudo, em situações de fim de vida, a nutrição e a hidratação podem ser fonte de dificuldades para o doente, para a família e para os profissionais de saúde.³³

Ferraz refere que cerca de 70% dos médicos suspenderiam medidas de suporte de vida a pedido de um doente com uma doença incurável avançada e progressiva e mais 14% fã-lo-iam em certas circunstâncias, mas só 41% suspenderiam medidas como a alimentação e a hidratação.

A desidratação é uma complicação frequente das pessoas com doença avançada, associada à diminuição da permeabilidade da via oral e considerada normal em fim de vida.^{7,18} Nem todos os doentes beneficiam com a hidratação artificial.³³ Importa referir que doentes bem hidratados podem experimentar sede severa. As queixas de sede e xerostomia são muitas vezes aliviadas com os cuidados à boca e com a administração de pequenas quantidades de líquidos.^{33,18,27}

A decisão de administração ou não de líquidos deve ser individualizada, baseada numa avaliação rigorosa de cada situação e debatida em contexto de equipa de cuidados.⁷ Quaisquer que sejam as decisões tomadas, elas devem ser fruto de uma reflexão interdisciplinar centrada no doente. A questão fundamental deve ser para todos “o que é hoje mais importante para este doente, no momento presente, em termos de conforto e de qualidade de vida?”^{32,7}

Quando se opta pela hidratação medicamente assistida, fatores como a diminuição do peso corporal, a libertação da hormona antidiurética por perda de peso, náusea crónica ou fármacos, a diminuição de perdas insensíveis de água relacionadas com a diminuição da actividade física fazem com que aquela possa ser benéfica através da utilização de baixos volumes (500 a 600ml/dia).⁷

Quando se decide hidratar e a via oral está inviável, opta-se pelo uso da via subcutânea, um procedimento seguro e eficaz, designado por hipodermoclise. As suas vantagens estão relacionadas com: possibilidade de início ou suspensão por qualquer elemento da equipa, doente ou familiar; ausência de risco de trombose ou hemorragia; fácil implementação no domicílio sem bomba infusora e evitando ou encurtando internamentos.¹⁸

COMUNICAÇÃO COM CUIDADORES INFORMAIS/DOENTE.

A utilização de ferramentas eficazes no fim de vida encoraja e facilita a comunicação entre familiares/cuidadores e profissionais de saúde, um procedimento que é essencial em qualquer fase da doença. Em cuidados paliativos, a comunicação efetiva é uma componente essencial da assistência.¹⁰

É na equipa prestadora de cuidados que o doente e a família/cuidador procuram refúgio, respostas e orientações. O principal objetivo é que a comunicação ocorra de acordo com as necessidades de informação, preocupações e expectativas.⁷ O doente está consciente da importância de determinados sintomas como astenia intensa e crescente, perda de peso constante entre outros que confirmam a proximidade da morte, é nesta altura que os profissionais são confrontados com a difícil questão: “eu estou a morrer ou eu vou morrer?”.²⁷ É primordial uma comunicação aberta acerca das alterações que possam ocorrer durante a fase de agonia até à morte e uma resposta transparente e esclarecedora às questões que vão surgindo. O doente em agonia deve ter acesso, sempre que possível, a toda a informação que pretende, nomeadamente que se encontra gravemente doente e numa situação de morte iminente.^{16,10} Desta forma, todos estão melhor preparados para as mudanças inevitáveis de uma etapa final que culmina na morte.¹⁰

No estudo anteriormente referido, realizado em 2011 sobre a caracterização do morrer no hospital, quando a investigadora questiona o informante se considera que o doente sabia que a sua morte estava próxima, 62% dos inquiridos respondem que não sabem se o doente sabia e apenas 4% sabia. Quando é questionado aos enfermeiros se esperavam a morte do doente neste momento 80% responde que sim. Em relação à família 71% tinha conhecimento da proximidade de morte do doente.

Quando a agonia não está diagnosticada pode provocar um conjunto de efeitos no doente e família/cuidador:²⁷

- Desconhecimento que a morte está iminente
- Perda de confiança na equipa
- Obtenção de mensagens contraditórias por parte dos diferentes profissionais
- Final de vida sem dignidade (mau controlo sintomático)
- Insatisfação do doente e família
- Início de manobras de reanimação
- Não satisfação das necessidades culturais e espirituais.

A comunicação deve ser contínua permitindo à família/cuidador contextualizar-se para que haja oportunidade para resolver assuntos pendentes, efetuar decisões e despedidas evitando sofrimento quando estas não são realizadas quando assim desejado.²⁷

Comunicar eficazmente no contexto de cuidados paliativos é simultaneamente importante e difícil, um desafio que implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação entre o técnico de saúde, a pessoa doente e a família.^{13,7}

É tarefa do profissional incentivar a esperança realista e visar objetivos alcançáveis. Outra tarefa consiste em fomentar a expressão de sentimentos rompendo a “conspiração do silêncio”, um momento em que se identifica o aproximar da morte mas com incapacidade para o verbalizar.¹⁹ É necessário mostrar disponibilidade para escutar, estar com, deixar falar e exteriorizar.¹⁶

No que diz respeito à comunicação com os familiares/cuidadores, é importante que o profissional lhe transmita que o doente tem necessidade de falar sobre o momento que vive, bem como sobre as preocupações com o post-mortem.²⁷ Os familiares/cuidadores apreciam a oportunidade de colocar questões, de atualizar informação e de obter aconselhamento.³⁴ No cuidado à família/cuidadores do doente em fase agónica é necessário ter em conta intervenções como: avaliar a situação clínica; aumentar a disponibilidade da equipa; favorecer a expressão de sentimentos; proporcionar informação nova; avaliar e fragmentar objetivos; prevenir crises; promover a participação nos cuidados; ter em conta as crianças e os idosos; ter em conta os aspetos práticos; ter em conta aspetos espirituais.²⁹

A expressão de sentimentos anteriormente descrita deve ser encorajada mesmo que o doente não consiga comunicar verbalmente. O profissional de saúde deve esclarecer a família/cuidador acerca da importância da comunicação não-verbal (toque) e pode mesmo incentivar a falar para que o doente consiga fazer o reconhecimento da pessoa presente. Contudo, a família/cuidador deve ser alertada para evitar colocar questões uma vez que pode induzir inquietação para o doente pois muitas vezes não conseguirá responder.^{9,27,13}

O reforço positivo efetuado pelo profissional saúde à família/cuidador é crucial pois devido à nova situação clínica do doente, muitas vezes pode sentir-se impotente.^{9,27}

Em cuidados paliativos a família/cuidador deve ser sempre integrada nos cuidados ao doente constituindo uma tríade (doente, família/cuidador, equipa) que diminui a probabilidade de exaustão dos primeiros. *“Constituindo a família e o doente terminal a unidade a cuidar torna-se necessário que se compreenda e avalie também as necessidades sentidas pelas famílias, isto é, que ela seja vista como a unidade receptora de cuidados para que possa assim desempenhar cabalmente a sua função de prestadora de cuidados. ... O período de cuidados terminais pode ser para a família um período de crescimento e de preparação partilhado ou um período de derrota e destruição mútua, pelo que se deve compreender bem a família e avaliar corretamente as suas necessidades.” (Moreira).*

É necessário preparar o doente e a família/cuidador para os eventos futuros e antever novas necessidades dos mesmos. As conferências familiares podem facilitar a comunicação entre doentes e família/cuidadores.^{10,27,29}

JUSTIFICAÇÃO DO TEMA

A adequação dos cuidados prestados ao doente em fim de vida e à sua família/cuidador é primordial. A implementação de um protocolo como o *Liverpool Care Pathway*, permite melhorar o acompanhamento do doente em fim de vida bem como efetuar uma avaliação sistemática do doente relativamente às suas dimensões, respeitando as características específicas desta fase.

Independentemente do local onde se encontra o doente, os cuidados devem ser realizados com o objetivo de lhe proporcionar a máxima qualidade de vida. Cada vez mais se morre nos hospitais onde muitas vezes escasseiam as condições estruturais ideais para o acompanhamento destes doentes, e onde os profissionais de saúde não estão adequadamente preparados/sensibilizados. A suspensão de uma intervenção, mesmo que desajustada, pode ser uma dificuldade para o profissional de saúde que, muitas vezes, não sabe como abordar esta questão, caindo na prática de atos terapêuticos fúteis, vulgarmente designada como obstinação terapêutica. A dignidade da pessoa humana tem de ser mantida e a persistência de medidas terapêuticas fúteis mais não faz do que acrescentar sofrimento.

O estudo desta problemática deve ser aprofundado para se conseguir agir adequadamente face ao doente em fim de vida.

A realização deste estudo permite caracterizar o morrer no hospital em dois serviços distintos.

OBJETIVOS DO ESTUDO

Este estudo pretende dar resposta às questões:

Como são prestados os cuidados aos doentes nos últimos 5 dias de vida (agonia) no Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) e num Serviço de Medicina Interna (SM) do Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO)? Existem diferenças nos cuidados prestados?

A realização deste trabalho visa portanto caracterizar e comparar a prestação de cuidados aos doentes nos últimos 5 dias de vida (agonia) no SCP e num SM do IPO.

METODOLOGIA

TIPO DE ESTUDO

Estudo observacional analítico transversal.

POPULAÇÃO/AMOSTRA

A população do estudo corresponde aos doentes dos Serviços de Medicina e de Cuidados Paliativos do IPO do Porto que faleceram em regime de internamento.

A amostra é constituída pelos doentes internados naquelas instalações e falecidos no ano de 2010. Foi definida uma amostra aleatória simples, calculada com base na fórmula de Lehr, para uma prevalência esperada de 50% (prevalência esperada de evento desconhecida), um erro de 0,05 e um intervalo de confiança de 95%. Utilizou-se o programa EpilInfo® para definir o tamanho da amostra.

Procedeu-se à aleatorização simples da lista de doentes, ordenada por número crescente de processo clínico, usando o programa Research Randomizer®.

Critérios inclusão: doentes falecidos nos serviços identificados acima após cinco ou mais dias de internamento.

No ano de 2010, faleceram no Serviço de Cuidados Paliativos 483 doentes. Cumpriram critérios de inclusão 347 doentes. Para uma prevalência de 50% e um erro de 5%; com IC a 95%; a amostra é de 182 doentes.

No ano de 2010, faleceram no Serviço de Medicina Interna 226 doentes. Cumpriram critérios de inclusão 102 doentes. Para uma prevalência de 50% e um erro de 5%; com IC a 95%; a amostra é de 81 doentes.

COLHEITA DE DADOS

Uma vez obtida a aprovação para a realização do estudo pela Direcção Clínica do IPO do Porto (anexo III) e a autorização para a colheita de informação dos respetivos serviços (anexo IV), a autora procedeu à consulta individual dos processos clínicos dos utentes seleccionados. O Centro de Investigação decidiu que o estudo não carecia de parecer da comissão de ética da instituição.

Foi efetuada a colheita da informação registada, tendo por base o preenchimento do formulário facultado pela equipa responsável pela orientação e implementação do Protocolo de Liverpool no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO (anexo V).

VARIÁVEIS

As variáveis estudadas foram: o sexo e a idade dos doentes; o diagnóstico; o estado de consciência nas últimas 24h/48h de vida; a identificação pela equipa multidisciplinar do estado de agonia; conhecimento que o doente e cuidador têm da situação de morte iminente, uma vez diagnosticada a agonia; oportunidade para o doente/a família ou cuidador discutir sobre o que é importante para si por ex. desejos, sentimentos, fé, crenças, valores; prescrição de terapêutica para os cinco sintomas previsíveis em agonia (dor, agitação, estertor, náusea e vômitos e dispneia); reavaliação pela equipa multidisciplinar da necessidade das intervenções em curso uma vez diagnosticada a agonia - colheita de sangue para análise, antibioterapia, pesquisa de glicemia capilar, avaliação de sinais vitais, oxigenoterapia; ordem de não reanimação; avaliação da necessidade de nutrição medicamente assistida pela equipa multidisciplinar; avaliação da necessidade de hidratação medicamente assistida pela equipa multidisciplinar; avaliação da integridade cutânea; explicação do plano de cuidados ao doente e à família/cuidador; o familiar/cuidador expressa compreensão relativamente ao que deve fazer após a morte do doente.

PROCESSAMENTO DOS DADOS

Foi utilizado o software Microsoft Office Excel 2007® para o registo e codificação da informação e determinação dos resultados referentes à estatística descritiva.

O software SPSS® (versão 19.0) permitiu a determinação dos resultados referentes à estatística inferencial. Foi utilizado o teste Qui-quadrado para a comparação de proporções, com um nível de significância adotado de 0,05; e o *odds ratio* como medida de associação.

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Foram analisados 81 processos clínicos do Serviço de Medicina (SM) e 182 processos clínicos do Serviço de Cuidados Paliativos (SCP), dos quais 55,9% (n=147) eram utentes do sexo masculino. A média de idades foi de 63,7 anos, tendo o doente mais novo 28 anos e o mais velho 91 anos. Cerca de 82,1% (n=216) tinham uma idade igual ou superior a 50.

Os diagnósticos oncológicos mais prevalentes foram de cancro do pulmão (20,9%; n=55), cancro da mama (12,2%; n=32) e cancro gástrico (9,1%; n= 24).

A tabela 1 descreve o estado de consciência dos doentes estudados nas últimas 24/48h de vida.

	Consciente n (%)	Inconsciente n (%)	Sem Informação n (%)
SCP	30 (16,5)	152 (83,5)	0
SM	48 (59,2)	31 (38,3)	2 (2,5)

Tabela 1 - Caracterização do estado de consciência nas últimas 24/48h de vida.

As equipas de profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) registaram o diagnóstico de agonia a 5 (6,2%) doentes do SM e a 143 (78,6%) doentes do SCP.

- **O doente sabe que se encontra numa situação de morte iminente, uma vez diagnosticada a agonia.**

A tabela 2 caracteriza o conhecimento do doente acerca do seu estado de morte iminente.

	Sim n (%)	Não n (%)	Inconsciente n (%)
SCP	6 (3,3)	60 (33,0)	116 (63,7)
SM	0	56 (69,1)	25 (30,9)

Tabela 2 - Caracterização do conhecimento do doente acerca do seu estado de morte iminente.

- **A família ou cuidador sabe que o doente se encontra numa situação de morte iminente uma vez diagnosticada a agonia.**

A tabela 3 caracteriza o conhecimento do familiar/cuidador acerca do estado de morte iminente.

	Sim n (%)	Não n (%)	OR (IC 95%)	p
SCP	127 (69,8)	55 (30,2)	21,07 (9,5-46,68)	<0.001
SM	8 (9,9)	73 (90,1)		

Tabela 3 - Caracterização do conhecimento do familiar/cuidador acerca do estado de morte iminente. OR – Odds ratio. Teste Qui-quadrado.

- **Oportunidade para o doente discutir sobre o que é importante para si por ex. desejos, sentimentos, fé, crenças, valores.**

A tabela 4 caracteriza a oportunidade para o doente discutir sobre o que é importante para si no que diz respeito a desejos, sentimentos, fé, crenças, valores no decorrer dos últimos 5 dias.

	Sim n (%)	Não n (%)	Inconsciente n (%)
SCP	7 (3,8)	79 (43,4)	96 (52,8)
SM	0	61 (75,3)	20 (24,7)

Tabela 4 - Caracterização da oportunidade para o doente discutir sobre o que é importante para si.

- **Oportunidade para a família/cuidador discutir sobre o que é importante para si por ex. desejos, sentimentos, fé, crenças, valores.**

A tabela 5 caracteriza a oportunidade para a família/cuidador discutir sobre o que é importante no que diz respeito a desejos, sentimentos, fé, crenças, valores.

	Sim n (%)	Não n (%)	OR (IC 95%)	p
SCP	54 (29,7)	128 (70,3)	33,7 (4,6-248,8)	<0.001
SM	1 (1,2)	80 (98,8)		

Tabela 5 - Caracterização da oportunidade para a família/cuidador discutir sobre o que é importante para si. OR – Odds ratio. Teste Qui-quadrado.

- **Prescrição de terapêutica em dose de resgate em caso de: dor, agitação, estertor, náuseas e vômitos, dispneia (quando é diagnosticada a agonia)**

A tabela 6 caracteriza a prescrição de terapêutica para (todos) os cinco sintomas previsíveis em agonia (dor, agitação, estertor, náusea e vômitos e dispneia).

	Sim n (%)	Não n (%)	OR (IC 95%)	p
SCP	57 (31,3)	125 (68,7)	18,0 (4,3-75,8)	<0.001
SM	2 (2,5)	79 (97,5)		

Tabela 6 - Caracterização da prescrição de terapêutica para as cinco principais alterações em agonia (dor, agitação, estertor, náusea e vômitos e dispneia). OR – Odds ratio. Teste Qui-quadrado.

- **A equipa multidisciplinar (re) avalia a necessidade de intervenção de rotina.**

A tabela 7 caracteriza a avaliação da necessidade de intervenção pela equipa multidisciplinar.

	Sim n (%)	Não n (%)	OR (IC 95%)	p
SCP	175 (96,2)	7 (3,8)	650 (163,7-2580,0)	<0.001
SM	3 (3,7)	78 (96,3)		

Tabela 7 - Caracterização da avaliação da necessidade de intervenção de rotina pela equipa multidisciplinar. OR – Odds ratio. Teste Qui-quadrado.

- **Análises de sangue.**

A tabela 8 caracteriza a realização de análises de sangue nos últimos 5 dias de vida.

	Não n (%)	Sim n (%)	OR (IC 95%)	p
SCP	177 (97,3)	5 (2,7)	108,9 (33,5-382,5)	<0.001
SM	13 (24,5)	40 (75,5)		

Tabela 8 - Realização de análises de sangue nos últimos 5 dias de vida. OR – Odds ratio. Teste Qui-quadrado.

No SM não existia informação acerca da colheita de sangue nos últimos 5 dias de vida em cerca de 28 processos clínicos.

- **Antibioterapia endovenosa.**

A tabela 9 caracteriza a realização de antibioterapia endovenosa nos últimos 5 dias de vida.

	Não n (%)	Sim n (%)	OR (IC 95%)	p
SCP	171 (96,1)	7 (3,9)	94,3 (27,4-350,2)	<0.001
SM	28 (50,9)	27 (49,1)		

Tabela 9 - Realização de antibioterapia endovenosa nos últimos 5 dias de vida. OR – Odds ratio. Teste Qui-quadrado.

Não existia informação acerca da realização de antibioterapia endovenosa nos últimos 5 dias de vida em cerca de 26 processos clínicos do SM e em cerca de 4 processos clínicos do SCP.

- **Monitorização da glicemia capilar.**

A tabela 10 caracteriza a monitorização da glicemia capilar nos últimos 5 dias de vida.

	Não n (%)	Sim n (%)	OR (IC 95%)	p
SCP	172 (98,3)	3 (1,7)	47,1 (12,3-212,4)	<0.001
SM	28 (54,9)	23 (45,1)		

Tabela 10 - Monitorização da glicemia capilar nos últimos 5 dias de vida. OR – Odds ratio. Teste Qui-quadrado.

Não existia informação acerca da monitorização da glicemia capilar nos últimos 5 dias de vida em cerca de 30 processos clínicos do SM e em cerca de 7 processos clínicos do SCP.

- **Avaliação de sinais vitais.**

A tabela 11 caracteriza a avaliação de sinais vitais nos últimos 5 dias de vida.

	Não n (%)	Sim n (%)	OR (IC 95%)	p
SCP	177 (97,8)	4 (2,2)	3540 (354,6-89068,4)	<0.001
SM	1 (1,2)	80 (98,8)		

Tabela 11 - Avaliação de sinais vitais nos últimos 5 dias de vida. OR – Odds ratio. Teste Qui-quadrado.

Não existia informação acerca da avaliação de sinais vitais nos últimos 5 dias de vida em um processo clínico do SCP.

- **Oxigenoterapia.**

A tabela 12 caracteriza o uso de oxigenoterapia nos últimos 5 dias de vida.

	Não n (%)	Sim n (%)	OR (IC 95%)	p
SCP	73 (40,6)	107 (59,4)	3,97 (1,87-8,58)	<0.001
SM	11 (14,7)	64 (85,3)		

Tabela 12 - Oxigenoterapia nos últimos 5 dias de vida. OR – Odds ratio. Teste Qui-quadrado.

Não existia informação acerca da realização de oxigenoterapia nos últimos 5 dias de vida em cerca de 6 processos clínicos do SM e em cerca de 2 processos clínicos do SCP.

O gráfico 1 ilustra a percentagem de intervenções mantidas nos últimos 5 dias de vida. O SCP mantém a oxigenoterapia a cerca de 59,4% dos seus doentes. Por sua vez, o SM mantém intervenções na maioria dos doentes, com destaque para a avaliação de sinais vitais e a oxigenoterapia.

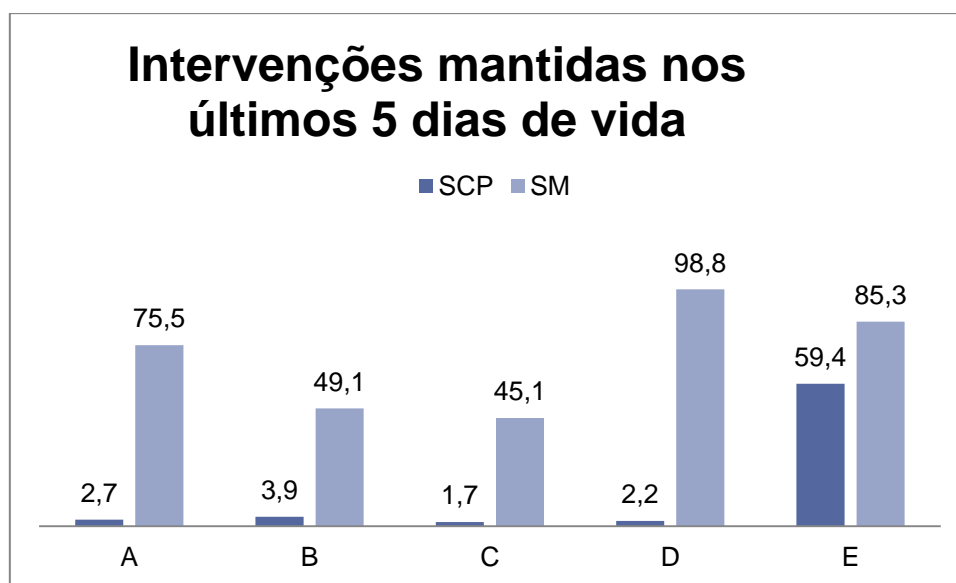


Gráfico 1 - Percentagem de intervenções mantidas nos últimos 5 dias de vida. Legenda: A – Análises de sangue; B – Antibioterapia endovenosa; C – Monitorização da glicemia capilar; D – Avaliação de sinais vitais; E – Oxigenoterapia.

- **Ordem de não reanimação.**

A tabela 13 caracteriza a existência de ordem para não reanimação.

	Sim n (%)	Não n (%)	OR (IC 95%)	P
SCP	181 (99,5)	1 (0,5)	90,5 (12,0-681,5)	<0.001
SM	54 (66,7)	27 (33,3)		

Tabela 13 - Ordem de não reanimação. OR - Odds ratio. Teste Qui-quadrado.

- **Avaliação da necessidade de nutrição medicamente assistida pela equipa multidisciplinar**

A tabela 14 caracteriza a avaliação da necessidade de nutrição medicamente assistida.

	Sim n (%)	Não n (%)	OR (IC 95%)	P
SCP	173 (95,1)	9 (4,9)	203,2 (72,9-566,1)	<0.001
SM	7 (8,6)	74 (91,4)		

Tabela 14 - Avaliação da necessidade de nutrição medicamente assistida. OR - Odds ratio. Teste Qui-quadrado.

No SCP, neste período de tempo, 171 doentes não estavam sujeitos a nutrição medicamente assistida, em 4 doentes esta medida foi descontinuada e em 7 continuada. No SM, 71 doentes não estavam sujeitos a nutrição medicamente assistida, em 1 doente esta medida foi descontinuada, em 5 continuada e em 4 iniciada.

- **Avaliação da necessidade de hidratação medicamente assistida pela equipa multidisciplinar**

A tabela 15 caracteriza a avaliação da necessidade de hidratação medicamente assistida.

	Sim n (%)	Não n (%)	OR (IC 95%)	P
SCP	173 (95,1)	9 (4,9)	45,6 (22,0-103,9)	<0.001
SM	24 (29,6)	57 (70,4)		

Tabela 15 - Avaliação da necessidade de hidratação medicamente assistida. OR - Odds ratio. Teste Qui-quadrado.

No SCP, neste período de tempo, 143 doentes não estavam sujeitos a hidratação medicamente assistida, em 20 doentes esta medida foi descontinuada, em 6 continuada e em 13 iniciada. No SM, 11 doentes não estavam sujeitos a hidratação medicamente assistida, em 6 doente esta medida foi descontinuada, em 56 continuada e em 8 iniciada.

- **Avaliação da integridade cutânea.**

A tabela 16 caracteriza a avaliação da integridade cutânea.

	Sim n (%)	Não n (%)	OR (IC 95%)	P
SCP	128 (70,3)	54 (29,7)	8,9 (4,8-16,6)	<0.001
SM	17 (21,0)	64 (79,0)		

Tabela 16 - Avaliação da integridade cutânea. OR - Odds ratio. Teste Qui-quadrado.

- **Explicação do plano de cuidados ao doente.**

A tabela 17 caracteriza a explicação do plano de cuidados ao doente.

	Sim n (%)	Não n (%)	Inconsciente n (%)
SCP	4 (2,2)	65 (35,7)	113 (62,1)
SM	1 (1,2)	53 (65,5)	27 (33,3)

Tabela 17 - Explicação do plano de cuidados ao doente.

- **Explicação do plano de cuidados à família/cuidador.**

A tabela 18 caracteriza a explicação do plano de cuidados à família/cuidador.

	Sim n (%)	Não n (%)	OR (IC 95%)	P
SCP	131 (72,0)	51 (28,0)	27,1 (11,7-62,9)	<0.001
SM	7 (8,6)	74 (91,4)		

Tabela 18 - Explicação do plano de cuidados à família/cuidador. OR - Odds ratio. Teste Qui-quadrado.

- **O familiar/cuidador expressa compreensão relativamente ao que deve fazer após a morte do doente.**

A tabela 19 caracteriza a expressão de compreensão pela família/cuidador relativamente ao que deve fazer após a morte do doente.

	Sim n (%)	Não n (%)	OR (IC 95%)	P
SCP	181 (99,5)	1 (0,5)	149,9 (26,0-1469,3)	<0.001
SM	39 (48,1)	42 (51,9)		

Tabela 19 - O familiar/cuidador expressa compreensão relativamente ao que deve fazer após a morte do doente. OR - Odds ratio. Teste Qui-quadrado.

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O diagnóstico de agonia é efetuado tendo por base sinais e sintomas característicos de uma fase em que o doente caminha irreversivelmente para a morte num período de tempo que pode ir de algumas horas a alguns dias. Nos dois serviços estudados, o registo daquele diagnóstico foi subvalorizado tendo sido identificados, em registo no processo clínico, apenas 5 doentes no SM.

A ausência de registo pode dever-se ao fato de o profissional não o ter efetuado por esquecimento, por não ter informado o doente, por dificuldades na comunicação de más notícias, por não reconhecer a importância deste registo ou por dificuldade em identificar a fase de agonia. Existem barreiras que dificultam o diagnóstico de agonia nomeadamente: a esperança que o doente recupere ou melhore, a ausência de diagnóstico definitivo, a manutenção de intervenções irrealistas, a não aceitação da condição do doente, a não identificação dos sinais e sintomas chave, a falta de conhecimentos sobre a terapêutica, a dificuldade em comunicar com o doente e a família, o medo de abreviar a vida, preocupações com aspetos como a reanimação, barreiras culturais e espirituais e questões médico-legais.¹⁶

Como já foi referido anteriormente genericamente, os médicos subestimam o tempo de vida dos seus doentes e têm claras dificuldades em assumir que possam estar perante um doente terminal.¹⁷

A ausência de informação ao doente e família está relacionada com a necessidade de manter a esperança, mas traduz sobretudo a incapacidade dos profissionais em lidar com a situação, “às vezes era preciso fazer sentir ao doente que não estava a morrer”.⁷ Não é apenas o acumular da experiência clínica que melhora estas competências mas o treino adequado dessas perícias induz mudanças eficazes e duradouras na atuação do profissional.¹⁶ Segundo Paula Sapeta, a falta de formação dos profissionais implica dificuldade dos mesmos em manter uma comunicação terapêutica com o doente.

Com uma diferença estatisticamente significativa ($p < 0,001$), cerca de 69,8% dos familiares/cuidadores de doentes do SCP versus 9,9% dos familiares/cuidadores de doentes do SM tinham conhecimento que o doente se encontrava numa situação de morte iminente, uma vez diagnosticada a agonia. Dar más notícias é uma das tarefas mais difíceis de desempenhar. Sem o treino adequado, o desconforto e a incerteza associada a esta atividade pode levar os profissionais a afastarem-se emocionalmente dos doentes⁷.

Nas tabelas 1, 2 e 4 é possível constatar percentagens variáveis de doentes inconscientes provavelmente associadas à variabilidade do estado de consciência nos últimos 5 dias de vida.

Quando se trata de permitir a expressão ou facilitar a discussão ao doente sobre o que é importante para si no que diz respeito a desejos, sentimentos, fé, crenças, valores, ambos os serviços têm valores que não ultrapassam os 4%.

Na caracterização da oportunidade para a família/cuidador discutir sobre o que é importante no que diz respeito a desejos, sentimentos, fé, crenças, valores, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,001$). Essa oportunidade foi dada a 29,7% dos familiares/cuidadores do SCP versus 1,2% dos familiares/cuidadores do SM. Este resultado deve levar a equipa a efetuar uma reflexão crítica permitindo assim analisar as intervenções diárias e identificar os recursos e estratégias que devem mobilizar para ajudar doente, família ou cuidador. A crença e a prática religiosa surgem como elementos que ajudam o doente a suportar as dificuldades, a acreditar no futuro, a encontrar sentido para cada dia.¹³

A busca de sentido pode estar relacionada com a crença em algo superior e transcendente, que permite ao ser humano experimentar o que está para além de cada um, através da espiritualidade. Lidar com os doentes em cuidados paliativos pode forçar o confronto com as grandes questões espirituais/existências: qual o sentido da vida? Porque estou aqui? Para onde vou? Onde me situo?⁹ A situação de terminalidade requer dos profissionais a aproximação solidária e compassiva a um ser frágil em sofrimento. Implica fazer com que o doente se sinta pessoa, amado, acolhido, e não um peso encorajando-o, no momento mais crucial da sua vida. Diante do mistério do sofrimento e da morte, muito mais do que a explicação, é necessária presença em que a espiritualidade surge como uma possibilidade de organizar o caos confortando o doente e revitalizando as esperanças. O fim de vida é desgastante para os profissionais de saúde e família, por isso, a espiritualidade nestes grupos funciona como um *pallium* (manto), evitando distanciamentos, frieza e abandono do doente.¹⁰

A análise da prescrição de terapêutica para os cinco sintomas previsíveis em agonia (dor, agitação, estertor, náusea e vômitos e dispneia) evidenciou diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,001$): 31,3% dos doentes do SCP tinha prescrição de terapêutica para todos os cinco parâmetros listados versus 2,5% no SM. A validade da variável só foi considerada quando existiu prescrição para todos os sintomas embora pudesse ter sido uma mais-valia o estudo individualizado de cada uma das situações. A prescrição das doses de resgate reflete uma atitude preventiva do profissional de saúde permitindo o alívio de sintomas manifestados pelo doente e impedindo o seu agravamento. Na fase agónica existe, por vezes, dificuldade em identificar determinado sintoma assim como dificuldade de atuação para o aliviar, o que pode justificar este resultado. A presença de sintomas não controlados empobrece a qualidade de vida do doente, diminui a sua capacidade de comunicar com os que o rodeiam. Pode ser devastador para o doente, família e profissionais retirar-lhe o sentido na vida e naturalmente influenciar o processo de interação com o profissional de saúde, com um impacto negativo para

ambos.¹³ A identificação dos sintomas e o seu impacto funcional é essencial para otimizar a qualidade de vida no período de fim de vida.

O controlo sintomático é um pressuposto básico para a promoção do conforto, exigindo por parte do enfermeiro a monitorização atenta dos sintomas e a intervenção adequada. Quando o enfermeiro escolhe prestar cuidados à luz da teoria do conforto orienta a sua tomada de decisão considerando as intervenções que podem ou não promover o conforto do doente.

No que diz respeito à avaliação da necessidade de intervenção de rotina pela equipa multidisciplinar, foi encontrada uma diferença estatisticamente significativa ($p < 0,001$) entre os dois serviços estudados: 96,2% no SCP versus 3,7% no SM. A avaliação da pertinência de uma determinada intervenção deve fazer parte da prática clínica de qualquer profissional, assim como a sua adaptação à fase de vida do doente. Nos últimos dias ou horas de vida as intervenções devem ser reavaliadas constantemente.¹⁶

A análise individualizada dos cinco tipos de intervenções de rotina (análises de sangue; antibioterapia endovenosa; monitorização da glicemia capilar; avaliação de sinais vitais; oxigenoterapia) permitiu constatar diferenças estatisticamente significativas em todas elas destacando-se o SM por manter um maior número de intervenções nos últimos 5 dias de vida do doente.

A oxigenoterapia foi a intervenção mais frequentemente mantida por ambos os serviços. O LCP preconiza que as medidas estudadas devem ser suspensas sempre que a equipa entende que o resultado não vai ter efeito no plano terapêutico formulado para o doente.¹⁶

A cultura organizacional de um hospital que incorpora uma filosofia centrada no curar pode tornar-se desajustada face às necessidades atuais do doente e da família. O fato de os familiares reivindicarem terapêuticas pouco realistas, de insistirem no prolongamento de vida a todo o custo ou, por outro lado, revelarem desconhecimento da gravidade da situação, denuncia a falha de comunicação junto dos familiares.¹³ Futilidade, obstinação ou encarniçamento terapêutico são termos que deverão ser considerados tecnicamente como um conjunto de intervenções incapazes de alterar o prognóstico da doença sem qualquer benefício de controlo sintomático e que apenas prolongam o sofrimento no contexto de uma situação clinicamente irreversível. A manutenção e suspensão de medidas são aspetos para os quais não há normas objetivas. A decisão dependerá essencialmente de um processo de deliberação ética com todos os intervenientes.⁷ Assumir que determinada intervenção é fútil não deve estar associado a um menor investimento no bem-estar do doente mas sim, representar uma oportunidade para intensificar a atenção sobre ele e a sua família num esforço de prestação das medidas terapêuticas de conforto e do compromisso de não abandono que os cuidados paliativos representam.⁷ Cuidar de doentes em fim de vida envolve várias questões que podem ser um desafio por constituírem dilemas éticos, e aqui estão incluídas decisões como a suspensão ou a manutenção de intervenções.³³

Em relação à ordem para não reanimação, as diferenças foram significativas ($p < 0,001$): 99,5% no SCP versus 66,7% no SM. A existência de um processo clínico do SCP sem esta informação poderá ser atribuída a uma provável ausência de registo.

Na avaliação da necessidade de nutrição/hidratação medicamente assistida, as diferenças encontradas são estatisticamente significativas ($p < 0,001$) com um menor número de reavaliações no SM. Na administração de alimentação artificial (entérica ou parentérica), o momento em que se institui ou suspende, além do tipo e do volume a ser administrado, são questões que geram muitas dúvidas na equipa prestadora de cuidados. A diminuição da necessidade de alimentação faz parte do processo normal de morte. Deve ser considerada a taxa de redução de volumes de acordo com cada doente e explicar o plano de cuidados nesta fase ao doente e à família/cuidadores.¹⁶ Na fase agónica, a colocação sistemática de sondas nasogástricas é uma medida desadequada, desproporcionada e geradora de maior incómodo que benefício. As famílias devem ser informadas do desinteresse crescente pela alimentação, sendo uma consequência e não uma causa do agravamento da doença.⁷

No estudo referente à caracterização do morrer no hospital (João, Anabela), os informantes referiram que foi muito difícil convencer a família que não se iria colocar uma sonda nasogástrica tendo sido também complicado chegar a um consenso dentro da equipa de saúde. Esta situação reforça a ideia de que as reuniões interdisciplinares são imprescindíveis para existir sintonia na comunicação e atuação.

Os sintomas de sede e xerostomia não são sempre indicativo de desidratação sendo a terapêutica e a respiração bucal causas frequentes. É essencial manter bons cuidados orais.¹⁶ Caso a hidratação se mantenha, é de considerar a via subcutânea (hipodermoclise). Brurge realizou um estudo quantitativo sobre a experiência de sintomas de desidratação em doentes com cancro avançado, e concluiu que a sede pode ser satisfatoriamente aliviada com pequenas quantidades de água, gelo e cuidados à boca.⁷

Foram ainda encontradas diferenças estatisticamente significativas nas variáveis: avaliação da integridade cutânea; explicação do plano de cuidados à família/cuidador; o familiar/cuidador expressa compreensão relativamente ao que deve fazer quando ocorre a morte do doente. Estas duas últimas variáveis estão directamente relacionadas com o tema da comunicação. Uma das maiores dificuldades descritas prende-se com a atitude paternalista, sobretudo por parte do médico, ao persistir em “falsas verdades alegando razões afetivas e de proteção do doente, gerando-lhe falsas expectativas privando-o de participar nas decisões relativas a toda a sua vida e enredando todo o processo de comunicação.¹⁶ Comunicar em cuidados paliativos é simultaneamente importante e difícil, e constitui um desafio, porque implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação entre o técnico de saúde, a pessoa doente e a família.⁷ A comunicação empática é uma obrigação ética e moral da equipa de cuidados paliativos mas são reconhecidas dificuldades e barreiras

quando se trata de questões do fim de vida, que só podem ser atenuadas através de treino das competências de comunicação dos profissionais.⁵

Os familiares devem, tanto quanto possível, participar nas decisões a adotar e tomar parte ativa nos cuidados. Desta forma, as alterações propostas devem ser explicadas claramente aos cuidadores, para evitar que a suspensão de medicamentos ou a simplificação alimentar possam ser interpretadas como desinvestimento no conforto do doente ou abandono por parte da equipa.⁷ O plano de cuidados deverá continuar a ser feito respondendo às necessidades globais do doente e da família, tendo por base o controlo rigoroso dos sintomas que surjam e o apoio psico-emocional do doente e dos seus cuidadores.⁷ A mudança de objetivos terapêuticos na fase de agonia deve ser claramente explicada e o profissional deve ter a capacidade de consensualizar com a família. A informação permite ainda dar à família/cuidadores tempo para se ajustarem à situação e oportunidade para as despedidas, o que quando desejado e não realizado pode provocar sofrimento e problemas no luto.¹⁸

Prestar cuidados ao doente em fim de vida contempla portanto inúmeras variáveis e problemáticas. Existem diversas teorias criadas com o objectivo de atenuar as dificuldades mais comuns. Uma delas é a teoria de conforto de Kolcaba, aplicada para auxiliar a equipa interdisciplinar no processo de orientação do doente e da família na tomada de decisões em fim de vida. Kolcaba refere que a Teoria do Conforto orienta os enfermeiros no sentido de ajudar os familiares e a eles próprios no processo de tomadas de decisões relacionadas com o fim de vida, considerando questões como: a intervenção X constitui uma medida de conforto? Para quem? Qual o conforto mais importante? O do doente, o da família, o do médico, o do administrador, o do enfermeiro? De que forma podemos promover o conforto da família para que o doente esteja mais confortável?

O processo de recolha da informação tratada neste documento foi baseado nos registos existentes nos respetivos processos clínicos pelo que a análise global das variáveis estudadas deve sempre ter em conta a possibilidade de sub-registo de informação.

CONCLUSÃO

O estabelecimento de necessidades em cuidados paliativos é fundamental face à irreversibilidade de determinada situação clínica. Uma vez que se trata de uma tarefa difícil, pode-se enveredar por procedimentos inúteis e desadequados face à situação atual do doente.

As intervenções dirigidas ao doente e à família/cuidador são essenciais para que o sofrimento seja minimizado, sendo necessário identificar as suas necessidades básicas e a implementação de um plano de intervenção ajustado a cada situação em particular. É necessário efetuar uma avaliação e reavaliação constante da situação clínica, definir e reestruturar objetivos com o doente e para o doente. A mudança de plano é primordial para proporcionar cuidados de qualidade. A equipa interdisciplinar deve adequar os meios terapêuticos disponíveis para cada doente evitando a obstinação terapêutica e tendo como centro dos cuidados o conforto do doente e da família. Os cuidados paliativos têm como objectivos melhorar o bem-estar e qualidade de vida do doente e família através de planos terapêuticos individualizados e holísticos.

O uso de um protocolo como o LCP permite abordar o doente com uma visão holística e adequar os cuidados prestados por uma equipa de saúde, mesmo que não especializada em cuidados paliativos, em situação de últimas horas e dias de vida.

Em relação à fase de agonia, é necessário efetuar mais investigação de modo a reunir evidência científica que sustente as intervenções efectuadas nos últimos dias ou horas de vida. Os resultados obtidos reforçam a necessidade de mais investigação e sugerem a formação avançada de profissionais como ferramenta primordial para que se consiga dar resposta aos diferentes desafios que o fim de vida nos coloca.

O presente trabalho constitui-se, por um lado, como uma ferramenta a ter em conta na identificação de lacunas e na definição de ações formativas a instituir. Por outro lado, reforça a importância de um registo de informação padronizado que pode contribuir para uma melhoria da qualidade, adequação e continuidade dos cuidados.

Os resultados obtidos poderão ser uma mais-valia para futuras investigações. Os mesmos serão divulgados à instituição na qual foi realizada a colheita de dados. É objetivo desta divulgação sensibilizar e motivar os profissionais para uma reflexão sobre os cuidados/intervenções ao doente em fim de vida e à família. E, neste sentido, reforçar a importância da implementação de um modelo como o LCP.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barbosa A. Pensar o morrer nos cuidados de saúde. *Análise Social* 2002, Vol. 38 (166).

2. Brandão C. Cancro e cuidados paliativos definições. *Prática Hospitalar*, Nov-Dez, 2005, nº42. [internet] Setembro, 2010. [acesso em 2011 Junho 25].

Disponível em:

<http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2042/pgs/materia%2009-42.html>

3. Weissman D. Decision Making at a Time of Crisis Near the End of Life. *JAMA*, October 13, 2004; Vol. 292, No 14.

4. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos: O que são? . [internet] [acesso em 2011 Junho 25]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/index.php?n=cuidados-paliativos&cod=79&subCat=79>

5. Pacheco S. Cuidar a pessoa em fase terminal – perspectiva ética. 2ª Edição. Loures. *Lusociência* 2004; p. 17-105.

6. Baena S, Martín G, Valencia E, Cirerol V, Álvarez M, Marzo J. Control sintomático y cuidados paliativos en pacientes que fallecen en un Servicio de Medicina Interna. *Medicina Paliativa* 2009. Vol. 16, nº4: 206-212.

7. Barbosa A, Neto I. Manual de Cuidados Paliativos. Primeira edição. Lisboa, Outubro 2006; p. 17-48, 295-344.

8. Chochinov H. Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *A Cancer Journal for Clinicians* 2006; 56: 84-103.

9. Twycross R. Cuidados Paliativos. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi 2003; p. 13-179.

10. Gomes A. El cuidador y el enfermo en el final de la vida - familia y/o persona significativa. *Enfermería Global*. Nº18, Febrero 2010.

11. Lamont E, Christakis N. Survival estimates in advanced cancer. [internet] Setembro, 2010. [acesso em 2011 Junho 25] Disponível em:

http://www.uptodate.com/contents/survival-estimates-in-advanced-cancer?source=search_result&search=estimates+of+survival+in+advanced+cancer&selectedTitle=1%7E150#H7

12. Coyle N, Ferrell B. *Textbook of Palliative Nursing*. New York: Oxford University Press; 2001 p. 3-6, 363-373, 663-679

13. Sapeta P, Lopes M. Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. Referência 2007; 2ª Série, nº4.
14. Frias C. A aprendizagem do Cuidar e a Morte - um desígnio do enfermeiro em formação. Loures, Lusociência 2003; p. 3-7, 25-31, 45-62, 152-154.
15. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. [internet] [acesso em 2011 Junho 25]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
16. Ellershaw J; Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. BMJ 2003; 326:30-34.
17. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. "Guidelines sobre a suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais" [internet] Porto; 2010 [acesso em 2011 Junho 25]. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/carta_parecer_aport_bioetica.pdf
18. Gonçalves F. Os últimos dias de vida. Arquivos de medicina 1997; 11(4): 229-233.
19. Rosário M, Pascual L, Fraile A. La Atención a los Últimos Días. Atención Primaria 2002; 30(5); p. 318-322.
20. Nunes L. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo Revista Bioética 2008 16 (1) p. 41 – 50
http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/54/57
21. Bruera E, Dev R. Overview of symptom control in the terminally ill cancer patient. [internet] Setembro, 2010. [acesso em 2011 Junho 25]. Disponível em:
http://www.uptodate.com/contents/end-of-life-care-overview-of-symptom-control?source=search_result&search=overview+of+symptom+control+in+the+terminally+ill+cancer&selectedTitle=1%7E150
22. Bruera E. Management of specific symptom complexes in patients receiving palliative care. Division of Palliative Care Medicine, University of Alberta, CMAJ. 1998 June 30; 158(13): 1717–1726.
23. Plonk W, Arnold R. Terminal care: the last weeks of life. Journal Palliative Medicine 2005; 8(5): 1042-1053.
24. Emanuel L, Ferris F, Gunten C, Roenn J. The Last Hours of Living: Practical Advice for Clinicians. [internet] [acesso em 2011 Junho 25]. Disponível em:
<http://www.medscape.org/viewprogram/5808>

25. Watson M, Lucas C et al. Oxford Handbook of Palliative Care. New York: Oxford University 2005; p. 735-745.
26. Murphy D, Ellershaw J, Jack B, Gambles M, Saltmarsh P. The Liverpool Care Pathway for the rapid discharge home of the dying patient. Journal of Integrated Care Pathways 2004, 8,127-128.
27. Ellershaw J, Wilkinson S. Care of the dying: A pathway to excellence. Oxford University Press, New York, 2003; p. 42-88; 121-139.
28. The Marie Curie Palliative Care Institute: Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP) Pocket Guide [internet] [acesso em 2011 Junho 25]. Disponível em: http://www.liv.ac.uk/mcpcil/liverpool-carepathway/Updated%20LCP%20pdfs/LCP_Pocket_Guide_-_April_2010.pdf
29. Chustecka Z. Many Doctors Delay End-of-life Talks With Terminal Cancer Patients – could a vídeo help? J Clin Oncol. 2010;28:305-310. [internet] Setembro, 2010. [acesso em 2011 Junho 25]. Disponível em: <http://www.medscape.com/viewarticle/715471>
30. Chustecka Z. Palliative Care Improved Survival in NSCLC: Study Challenges Current Approaches. N Engl J Med. 2010;363:733-742, 781-782. [internet] Setembro, 2010. [acesso em 2011 Junho 25]. Disponível em: <http://www.medscape.com/viewarticle/727136>
31. T O. Nurse's view on using the Liverpool care pathway in an acute hospital setting. International Journal of Palliative Nursing [internet] [acesso em 2011 Junho 25]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21647078>
32. Navarro P, Puchades A, Bernal V, Vela E, Sanz J. Hidratación en el contexto de sedación paliativa en agonía: una perspectiva multidimensional. Medicina Paliativa 2008; Vol. 15: nº4; 238-246.
33. Cavalieri T. Ethical Issues at the End of Life. JAOA. Vol. 101: Nº10; October 2001.
34. The Nacional Council for Palliative Care: Changing Gear – Guidelines for Managing the Last Days of Life in Adults. [internet] [acesso em 2011 Junho 25]. Disponível em: <http://www.ncpc.org.uk/>

ANEXOS

ANEXO I

Sinais e sintomas que podem caracterizar a agonia

Alteração	Manifestações
Fadiga, fraqueza	Diminuição de funções (higiene); incapacidade de se movimentar na cama; incapacidade de elevar a cabeça da almofada
Isquemia cutânea	Eritema sobre as proeminências ósseas; solução de continuidade da pele, ulcerações
Diminuição do apetite e da ingestão de alimentos	Anorexia; ingestão deficiente; aspiração; asfixia; perda de peso
Diminuição da ingestão de fluidos, desidratação	Ingestão deficiente; aspiração; desidratação, secura das mucosas e conjuntiva; edema periférico
Disfunção cardíaca, falência renal	Taquicardia; hipertensão seguida de hipotensão; arrefecimento periférico; cianose periférica; <i>livedo reticular</i> ; atraso na circulação de retorno; escurecimento da urina; oligúria, anúria

Disfunção neurológica:

Diminuição do nível de consciência	Aumento da sonolência; dificuldade em acordar; ausência de reacção a estímulos verbais ou tácteis
Diminuição da capacidade de comunicar	Dificuldade em encontrar palavras; palavras monossilábicas, frases curtas; respostas desajustadas ou tardias; sem resposta verbal
Delírio terminal	Sinais precoces de falência cognitiva; agitação, inquietação; movimentos repetitivos
Disfunção respiratória	Alteração do ritmo ventilatório (aumento seguido de diminuição); diminuição do volume corrente de ar com padrões anormais de respiração: apneia, Cheyne-Stokes, respirações agónicas
Perda da capacidade de engolir	Disfagia, tosse e engasgamento; perdas de reflexo de deglutição; acumulação de secreções oro-traqueais
Perda do controlo de esfíncteres	Incontinência vesical/intestinal; maceração da pele; candidíase perineal
Dor	Tensão ou contracção da pele peri-ocular
Perda da capacidade de fechar os olhos	Olhos abertos, visualização da conjuntiva
Acontecimentos raros e inesperados	“explosão” de energia imediatamente antes do momento da morte

Fonte: Emanuel L, Ferris F, Gunten C, Roenn J. The Last Hours of Living: Practical Advice for Clinicians. [internet] [acesso em 2011 Junho 25].

Disponível em: <http://www.medscape.org/viewprogram/5808>

ANEXO II

***Liverpool Care Pathway* para doentes que estão a morrer (LCP)
apoio aos cuidados nas últimas horas ou dias de vida**

Liverpool Care Pathway para doentes que estão a morrer (LCP) apoio aos cuidados nas últimas horas ou dias de vida

Introdução

O objectivo do programa LCP é traduzir a excelência do modelo dos cuidados paliativos para a fase do morrer noutros locais de atendimento, utilizando uma via de cuidados integrados (LCP) para as últimas horas ou dias de vida.

A implementação do programa vai criar uma mudança na organização. O reconhecimento dos aspectos fundamentais de um programa de gestão de mudanças é fundamental para o sucesso. O modelo utilizado no Marie Curie Palliative Care Institute of Liverpool (MCPCIL) é uma abordagem em quatro fases que incorpora 10 passos no processo de melhoria contínua da qualidade do programa LCP, que podem ser observados no site www.mcpcil.org.uk

O documento LCP é tão útil como as equipas que o estão a usar. Pode ser usado em qualquer ambiente requerendo uma avaliação e reflexão regulares, é desafiador e implica tomadas de decisão e habilidades clínicas no melhor interesse do doente. Uma robusta aprendizagem deve nortear a implementação e disseminação do documento LCP.

A responsabilidade do uso do documento LCP genérico implica um programa contínuo de melhoria da qualidade alicerçado numa organização apoiada numa educação sólida e num programa de treino permanente.

Informação fundamental	
<p>Versão 12 da LCP</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informação ao cuidador/familiar • Algoritmo de tomada de decisão • Avaliação inicial • Avaliação em curso • Cuidados pós morte • Análises de variância 	<p>Informação de suporte</p> <ul style="list-style-type: none"> • Panfleto com informação para cuidador/familiar • Informação sobre os profissionais de saúde • Orientação sobre a medicação • Panfleto sobre instalações • Panfleto sobre a morte • Panfleto sobre o luto • Lista de referências úteis

Liverpool Care Pathway para doentes que estão a morrer (LCP) apoio aos cuidados nas últimas horas ou dias de vida

Destacável para fornecer ao familiar / cuidador após discussão sobre o plano de cuidados

Os médicos e enfermeiros explicaram-lhe que houve uma alteração no estado clínico do seu familiar / amigo. Acreditam que neste momento o doente está a viver as suas últimas horas ou dias de vida.

A LCP constitui um instrumento que permite que os médicos e enfermeiros proporcionem melhor qualidade de vida nesta fase. O plano de cuidados será reavaliado com regularidade.

A família e o doente serão envolvidos no processo de tomada de decisão relacionado com o plano de cuidados para que compreendam as razões que determinam as decisões tomadas. Se o estado do doente melhorar, o plano de cuidados será reformulado e alterado. Todas as decisões serão reavaliadas regularmente. Se discordar de alguma das decisões tomadas por médicos ou enfermeiros pode pedir uma segunda opinião.

Comunicação

Existem folhetos informativos disponíveis, uma vez que, neste momento, é por vezes difícil recordar toda a informação fornecida. Os médicos e enfermeiros solicitar-lhe-ão contactos (telefónicos). É muito importante mantê-los actualizados.

Medicação

É possível que os medicamentos sejam alterados, sendo alguns suspensos e outros prescritos. A terapêutica para controlo de sintomas será administrada sempre que necessário, no momento certo apenas em dose suficiente para controlar o sintoma.

Conforto

Os médicos e enfermeiros não pretendem interromper o tempo que passa com o seu familiar / amigo. Farão o possível para que todas as necessidades sentidas neste momento sejam satisfeitas. Se sentir que, por algum motivo, essas necessidades não estão a ser atendidas, por favor, diga-lhes.

Pode integrar a prestação de cuidados passando tempo com o doente, partilhando memórias ou notícias de familiares ou amigos.

Necessidade de comida e bebida

A perda de interesse (pela alimentação) e a diminuição da necessidade de comer e beber fazem parte do processo de fim de vida normal. Pode ser difícil aceitar que o doente deixe de comer e beber, mesmo sabendo que se encontra nos últimos dias ou horas de vida. O seu familiar ou amigo será ajudado a comer e beber enquanto for possível. A administração de soros pode ser considerada, quando o doente não é capaz de beber.

Será administrado soro apenas quando este procedimento trouxer benefício e não for prejudicial ao doente. Esta decisão será explicada ao doente, familiar ou amigo sempre que possível.

Neste momento é muito importante prestar bons cuidados à boca. Os enfermeiros explicar-lhe-ão como fazê-lo e podem questiona-lo se pretende envolver-se na prestação destes cuidados.

É importante prestar bons cuidados ao seu familiar ou amigo. Se sentir necessidade de esclarecer uma dúvida, mesmo que lhe pareça insignificante e que sinta que os profissionais estão muito ocupados, não hesite em perguntar. Esta situação pode ser estranha para si e os médicos e enfermeiros estão disponíveis para dar explicações, apoiar e cuidar.

Este espaço pode ser utilizado para escrever questões para os médicos e enfermeiros.

.....
.....
.....

Liverpool Care Pathway para doentes que estão a morrer (LCP) apoio aos cuidados nas últimas horas ou dias de vida

Localização:.....

Tal como todas as guidelines, a LCP pretende ajudar na prestação de cuidados mas não substitui a avaliação/juízo clínico

- O documento LCP - genérico orienta e capacita os profissionais de saúde na prestação de cuidados nas últimas horas ou dias de vida. Desta forma melhora-se a qualidade dos cuidados dirigidos às necessidades individuais do doente, quando a sua morte é esperada.

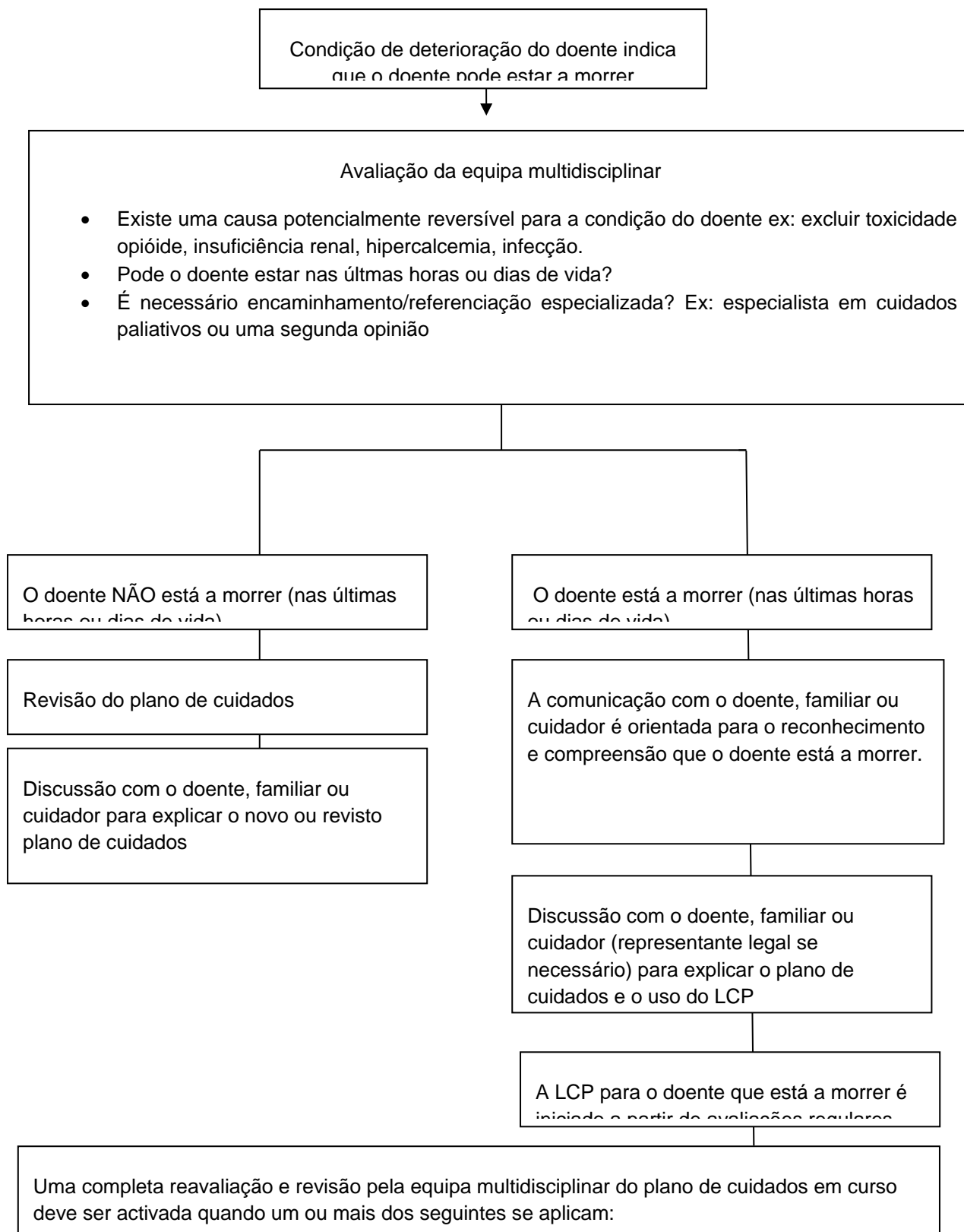
- Usar a LCP em qualquer ambiente requer avaliação bem como reflexão regulares, provoca desafios, implica a tomada de decisões difíceis e competência clínica, no melhor interesse do doente. Uma aprendizagem contínua e um programa de ensino robustos necessitam de estar subjacentes à utilização da LCP.

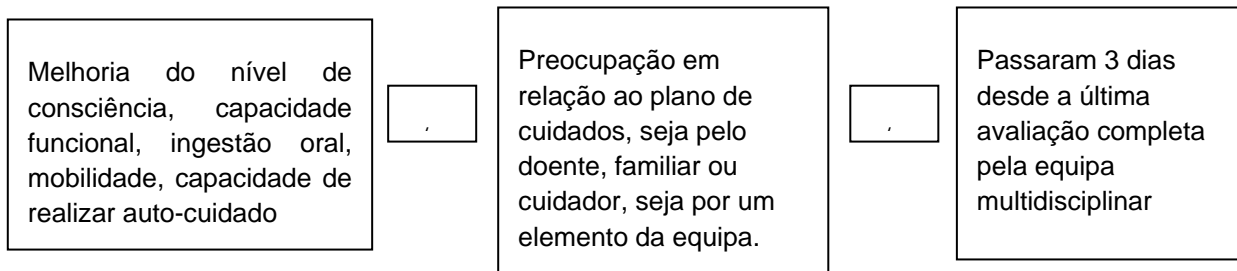
- O reconhecimento e diagnóstico do fim de vida é sempre complexo, independentemente do diagnóstico ou história prévios. A incerteza é parte integrante do processo de fim de vida. Existem situações em que o doente que está em fim de vida vive mais do que o esperado e vice-versa. Deve procurar-se uma segunda opinião ou o apoio de cuidados paliativos especializados se necessário.

- A alteração do plano de cuidados, neste momento complexo e incerto, é feita no melhor interesse do doente, familiar ou cuidador e é necessária uma

A responsabilidade/legitimidade para a utilização do documento LCP - genérico como parte integrante de um programa de melhoria contínua de qualidade enquadra-se numa política de gestão organizacional e deve ser sustentado por uma educação e programa de ensino/treino robustos.

Algoritmo- tomada de decisão: diagnóstico de últimas horas de vida ou dias de vida e o uso da LCP como apoio





Ter sempre presente que a Equipa Especialista em Cuidados Paliativos está disponível para aconselhamento e apoio, sobretudo se:

O controlo sintomático é difícil e/ou existe algum assunto de difícil comunicação ou é necessário aconselhamento e apoio em relação à prestação de cuidados pela LCP.

OBS: _____ Cama _____ Data _____

Após uma avaliação e decisão multidisciplinar para usar o LCP:

Data de inicio do LCP:.....

Hora de inicio do LCP:.....

Nomeassinatura.....

A identificação do profissional responsável pela aplicação da LCP varia de acordo com as circunstâncias e mecanismos de governação. Em geral, este deve ser o mais antigo profissional/ médico assistente.

A decisão deve ser aprovada (pelo mais alto responsável) profissional de saúde, na primeira oportunidade se diferente do acima.

Nomeassinatura.....

Todo o pessoal que completar/concluir o LCP, por favor assine em baixo

(Deve ter lido e entendido as orientações sobre as páginas 1-2)

Nome	Assinatura completa	Iniciais	Título profissional	Data

Registar aqui todas as reavaliações completas, incluindo a reavaliação completa da equipa multidisciplinar a cada 3 dias.

Data da reavaliação_____ Hora da reavaliação_____

Se o LCP for interrompido registar aqui.

Data da interrupção do LCP_____ Hora da interrupção do LCP_____

Razões pelas quais o LCP foi interrompido_____

A decisão de interromper o LCP foi compartilhada com o doente S N

A decisão de interromper o LCP foi compartilhada com o familiar ou cuidador S N

OBS _____ Cama _____ Data _____

1ª secção Avaliação inicial (avaliação pelo médico e enfermeiro)

	Diagnóstico _____ Co-morbilidade _____ Etnicidade _____ Data de nascimento: _____ Idade _____ Feminino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/>	
Diagnóstico e informação básica	Dor S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Agitação S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Náuseas S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Vômitos S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Dispneia S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Secreções S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Capaz de deglutir S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Continência vesical S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Cateterização vesical S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Continência intestinal S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Obstipação S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Confusão S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Consciente S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Semi-inconsciente S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Inconsciente S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>
	Outros sintomas: (ex: edemas, prurido)..... _____ _____ _____	
	Comunicação	Objectivo 1.1

Comunicação

O doente é capaz de comunicar de forma activa

Aplicável(A) Não Aplicável(NA) Inconsciente(I)

Foram avaliadas as barreiras que impedem o potencial de comunicação:

Primeira língua _____ Outros problemas identificados _____

Considerar a necessidade de um intérprete (contacto telefónico) _____

Outras barreiras para a comunicação _____

Considerar: audição, visão, deficiência de aprendizagem da fala, demência (uso de ferramentas de avaliação), condições neurológicas, confusão.

O familiar ou cuidador pode conhecer sinais específicos de angústia se o doente é incapaz de articular as suas próprias preocupações

O doente tem:

(Directivas antecipadas de vontade?)

Um desejo expresso para a doação de tecidos de órgãos?

Uma decisão prévia de recusar o tratamento?

O doente tem a capacidade de tomar suas próprias decisões sobre seu tratamento, está competente para tomar decisões sobre o seu tratamento?

Considerar representante legal se necessário.

Comentários: _____

Objectivo 1.2

O familiar ou cuidador é capaz de comunicar de forma activa

S N I

Primeira língua _____ Outros problemas identificados _____

Considerar a necessidade de um intérprete (sem contacto) _____

Outras barreiras para a comunicação _____

Objectivo 1.3

O doente está consciente de que está a morrer

S N I

Comunicação	<p>Objectivo 1.4</p> <p>O familiar ou cuidador está consciente que o doente está a morrer S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/></p>
	<p>Objectivo 1.5</p> <p>A equipa clínica tem informações de contacto actualizadas e indicação do horário para contactar o familiar ou cuidador, conforme documentado abaixo:</p> <p>Primeiro nome do contacto _____</p> <p>Relação com o doente _____ Telefone _____ Telemóvel _____</p> <p>Quando entrar em contacto:</p> <p>Em qualquer momento <input type="checkbox"/> Durante a noite não <input type="checkbox"/></p> <p>Permanece com o doente durante a noite <input type="checkbox"/></p> <p>Segundo contacto _____</p> <p>Relação com o doente _____ Telefone _____ Telemóvel _____</p> <p>Quando entrar em contacto:</p> <p>Em qualquer momento <input type="checkbox"/> Durante a noite não <input type="checkbox"/></p> <p>Permanece com o doente durante a noite <input type="checkbox"/></p> <p>Parente próximo (pode ser diferente do anteriormente referido) _____</p> <p>Detalhes do contacto _____</p> <p>Procurador _____</p> <p>Detalhes do contacto _____</p>
Instalações	<p>Objectivo 2</p> <p>O familiar ou cuidador foi informado das instalações disponíveis e foi fornecido um panfleto informativo acerca das mesmas.</p> <p>S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/></p> <p>As Instalações podem incluir: parque de estacionamento, instalações sanitárias, bar, cabine</p>

	<p>telefónica, alojamento.</p>
<p>Espiritualidade</p>	<p>Objectivo 3.1</p> <p>Ao doente é dada a oportunidade para discutir o que é importante para ele neste tempo por ex: desejos, sentimentos, fé, crenças, valores</p> <p style="text-align: right;">S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/></p> <p>O doente pode estar ansioso pela sua situação ou pelos que o rodeiam. Considerar necessidades religiosas e culturais específicas.</p> <p>Considerar música, arte, poesia, leitura, fotografia, algo que tem sido importante para o sistema de crenças ou para o bem-estar do doente.</p> <p>O doente teve a oportunidade para discutir os conteúdos acima referidos</p> <p style="text-align: right;">S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/></p> <p>Crença religiosa _____</p> <p>Oferecido apoio da equipa de capelania: S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/></p> <p>Se não, porquê? _____</p> <p>Apoio religioso da instituição _____ Telemóvel _____ Nome _____ Data/Hora _____</p> <p>Apoio religioso exterior _____ Telemóvel _____ Nome _____ Data/Hora _____</p> <p>Necessidades no momento _____</p> <p>Necessidades no momento da morte _____</p> <p>Necessidades depois da morte _____</p> <p>Objectivo 3.2</p> <p>Ao familiar/cuidador é dada a oportunidade para discutir o que é importante para ele neste momento por ex: desejos, sentimentos, fé, crenças, valores</p> <p>S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/></p> <p>Comentários _____</p> <p>O familiar/cuidador teve a oportunidade para discutir os conteúdos acima referidos</p> <p style="text-align: right;">S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/></p>

Medicação

Objectivo 4.1

O doente tem prescrita medicação em SOS para os cinco sintomas que se podem desenvolver nas últimas horas/dias de vida

S N NA

Dor S N Agitação S N

Secreções do tracto respiratório S N Náuseas/vómitos S N

Dispneia S N

A prescrição antecipada pode, desta forma, assegurar brevidade na resposta a sintomas que possam surgir.

Avaliação do plano terapêutico actual e suspensão de tratamentos inúteis.

Medicação para o controlo sintomático será apenas dada se necessário, na altura certa, a suficiente e não mais do que a necessária para o controle sintomático.

Objectivo 4.2

Está disponível equipamento (bomba infusora) que permita administrar ao doente medicação por via subcutânea de forma contínua?

S N Disponível no serviço Não necessário

Se for utilizada uma bomba infusora, é explicado ao doente/familiar/cuidador a lógica do seu funcionamento.

Nem todos os doentes em fim de vida necessitam de bomba infusora

Objectivo 5

Objectivo 5.1

A necessidade do doente das intervenções em curso é reavaliada pela equipa multidisciplinar

	Não realizado /administrado por rotina	Descontinuado	Contínuo	Iniciado
5a.Análises sanguíneas de rotina				
5b. Antibioterapia				

Intervenções em curso	endovenosa					
	5c. Monitorização das glicemias					
	5d. Monitorização dos sinais vitais					
	5e.Oxigenoterapia					

Objectivo 5.2

O doente não tem indicação para ressuscitação cardio-pulmonar S N

Por favor complete a documentação apropriada de acordo com as regras e procedimentos.
Explicar adequadamente ao doente/familiar/cuidador.

Objectivo 5.3

Desactivação do cardiodesfibrilhador implantado (CDI)

Contactar o Cardiologista do doente. S N sem CDI

Panfleto informativo dado ao doente/familiar/cuidador.

Nutrição	<p>Objectivo 6</p> <p>A necessidade de nutrição medicamente assistida é avaliada pela equipa multidisciplinar. S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/></p> <p>O doente deve ser ajudado a ingerir alimentos pela boca enquanto tolerar. Para muitos doentes a nutrição medicamente assistida não será necessária. Uma redução das necessidades de comida faz parte do processo de morte.</p> <p>Se a nutrição medicamente assistida está implementada, por favor registar a via</p> <p>NG <input type="checkbox"/> PEG/PEJ <input type="checkbox"/> NJ <input type="checkbox"/> TPN <input type="checkbox"/></p> <p>A nutrição medicamente assistida é necessária? Não indicada <input type="checkbox"/> suspensa <input type="checkbox"/> mantida <input type="checkbox"/></p> <p>Considerar a redução do ritmo e volume de acordo com as necessidades nutricionais do indivíduo, se estiver a receber suporte nutricional. Explicar o plano de cuidados quando adequado ao doente e ao familiar/cuidador.</p>
-----------------	---

<p>Hidratação</p>	<p>Objectivo 7</p> <p>A necessidade hidratação medicamente assistida é avaliada pela equipa multidisciplinar. S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/></p> <p>O doente deve ser ajudado a ingerir fluídos pela boca enquanto tolerar. Para muitos doentes a hidratação medicamente assistida não será necessária. Uma redução das necessidades de fluidos faz parte do processo de morte. Sintomas de sede/boca seca nem sempre indicam desidratação mas são frequentemente devidos à respiração bucal ou à medicação. Bons cuidados da boca são essenciais.</p> <p>Se a hidratação medicamente assistida está implementada, por favor registar a via</p> <p style="text-align: right;">IV <input type="checkbox"/> S/C <input type="checkbox"/> PEG/PEJ <input type="checkbox"/> NG <input type="checkbox"/></p> <p>A hidratação medicamente assistida é necessária?</p> <p style="text-align: right;">Não indicada <input type="checkbox"/> suspensa <input type="checkbox"/> mantida <input type="checkbox"/> Iniciada <input type="checkbox"/></p> <p>Considerar a redução do ritmo/volume de acordo com as necessidades do indivíduo, se estiver a receber suporte hídrico. Se necessário, considerar a via S/C. Explicar o plano de cuidados quando adequado ao doente e ao familiar/cuidador.</p>
<p>Cuidados à pele</p>	<p>Objectivo 8</p> <p>Avaliação da integridade da pele do doente pela equipa multidisciplinar</p> <p style="text-align: right;">S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/></p> <p>O objectivo é prevenir úlceras de pressão ou o seu agravamento caso já existam. Usar uma ferramenta de avaliação de risco reconhecida, por exemplo escala de Braden para ajudar na avaliação clínica. A frequência com que se posiciona o doente deve ser determinada pela inspecção da pele, avaliação e necessidades individuais do doente. Considerar o uso de ajudas especiais (colchão/cama). Registrar o plano de cuidados na folha de avaliação inicial da equipa multidisciplinar, onde apropriado.</p>
	<p>Objectivo 9.1</p> <p>É dada uma explicação completa do plano de cuidados em curso ao doente.</p> <p style="text-align: right;">S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/></p>

Explicação do plano de cuidados

Objectivo 9.2

É dada uma explicação completa do plano de cuidados em curso ao familiar/cuidador. S N NA

Nome do familiar ou cuidador presente e relação com o doente

Nome dos profissionais de saúde presentes

Fornecido ao familiar/cuidador panfleto informativo sobre o plano de cuidados S N

Aos familiares ou cuidadores deve ser dado ou permitido o acesso a informação e aconselhamento apropriado para dar apoio a crianças/adolescentes.

Objectivo 9.3

Folheto informativo sobre adaptação ao processo de morrer é dado ao familiar ou cuidador. S N NA

Objectivo 9.4

A equipa de cuidados de saúde primários do doente/ médico de família é notificada que o doente está a morrer S N NA

(Médico de família deve ser contactado se não souber que o doente está a morrer, pode ser enviada mensagem para o telemóvel ou por via fax segura.)

Se registou alguma variação em algum dos objectivos de cuidados por favor registar na folha de variação

OBS: _____ Cama _____ Data _____

SECÇÃO 2

AVALIAÇÃO DO PLANO DE CUIDADOS

REAVALIAR PELA EQUIPA MULTIDISCIPLINAR e REVER O PLANO SE:

Melhoria do nível de consciência, capacidade funcional, ingestão oral, mobilidade, capacidade de realizar autocuidado

E
ou

Preocupação sobre o plano de cuidados quer seja pelo doente, parente ou elemento da equipa.

E
ou

Se passaram 3 dias desde a última avaliação completa pela equipa multidisciplinar

Considerar o apoio do especialista da equipa de cuidados paliativos e/ou uma segunda opinião quando necessário. Documentar todas as datas e os horários de reavaliação na pag 8

Códigos registados em cada avaliação programada (um momento no tempo)

S N NA

Registe **S**, **N** ou **NA** (e não a assinatura)

7h 11h 15h 19h 23h 3h

Objectivo a

O doente não tem dor

Ausência de dor verbalizada pelo doente se estiver consciente, em movimento, observar através de sinais não verbais, considerar a mudança de posição, utilizar uma escala (ferramenta) de avaliação da dor, considerar analgesia em sos para a dor incidental.

Objectivo b - O doente não está agitado

O doente não apresenta sinais de inquietação ou angústia, excluir causas reversíveis por ex. Retenção urinária, toxicidade opióide.

Objectivo c- O doente não tem secreções no tracto respiratório

Considerar mudança de posição, discutir sintomas e plano de cuidados com o doente, familiar ou cuidador, a medicação tem de ser dada logo que um sintoma ocorra

Objectivo d- o doente não tem náuseas

Verbalizado pelo doente se consciente						
Objectivo e- <u>O doente não tem vómitos</u>						
Objectivo f- <u>O doente não tem falta de ar</u> Verbalizado pelo doente se consciente, considerar mudança de posição, uso de uma ventoinha pode ser útil						
Objectivo g- <u>O doente não tem problemas urinários</u> Utilização de fraldas e avaliar a necessidade de cateterização vesical						
Objectivo h- <u>O doente não tem problemas intestinais</u> Monitorizar- obstipação/diarreia, monitorizar integridade cutânea. Registo da última dejectão _____						
Objectivo I- <u>O doente não tem outros sintomas</u> Registar sintomas aqui _____ _____ Se não houver outros sintomas presentes registre N/A						
Objectivo j- <u>Mantém-se o conforto e segurança do doente durante a administração de medicação</u> Se colocada bomba infusora via sub cutânea vigiar o seu funcionamento – usar folha de vigilância. Colocado butterfly/ catéter subcutâneo se necessitar de medicação em SOS. Localização _____ O doente está a receber apenas a medicação que é necessária no momento.Se não é necessária medicação, registar NA por favor.						
Objectivo K- <u>O doente recebe fluidos para apoiar as suas necessidades individuais</u> Enquanto tolerar o doente ingere líquidos orais (engrossados se necessário) . monitorizar sinais de aspiração e ou desconforto. Se o doente estiver sintomaticamente desidratado e se						

não for considerado fútil, pode-se considerar hidratação medicamente assistida. Se hidratação medicamente assistida em curso considerar redução do ritmo e volume. Explicar o plano de cuidados ao doente, familiar ou cuidador.					
<p>Objectivo L- <u>A boca do doente é humedecida e limpa</u></p> <p>ver os procedimentos para cuidados orais, envolver cuidador ou familiar nos cuidados. Ter material de cuidados orais na unidade do doente.</p>					
<p>Objectivo M- <u>A integridade cutânea é mantida</u> avaliação, limpeza, posicionamento, uso de auxílios especiais (colchão, camas) a frequência de posicionamento deve ser determinada pela inspecção da pele e necessidades individuais do doente.</p> <p>Escala de Braden (score):</p>					
<p>Objectivo N- <u>As necessidades de higiene individuais do doente estão satisfeitas</u></p> <p>cuidados com a pele, lavar, cuidados com os olhos, mudança de roupas de acordo com as necessidades individuais, familiar ou cuidador envolvido nos cuidados.</p>					
<p>Objectivo O- <u>O doente é cuidado num ambiente físico apropriado à satisfação das suas necessidades individuais</u> cortinas, telas, ambiente limpo, espaço suficiente na cabeceira, considerar fragrâncias, silêncio, música, luz, escuridão, quadros, fotografias, campainha.</p>					
<p>Objectivo P- <u>Manutenção do bem estar psicológico do doente</u> A permanência do profissional de saúde / pessoal junto à cama do doente pode representar apoio e cuidado. Comunicação verbal e não-verbal que promova o respeito, uso de habilidades de escuta, fornecimento de informação sobre os cuidados prestados. Uso do toque, se apropriado. Necessidades espirituais, religiosas e culturais – considerar o apoio da equipa da capelania.</p>					
<p>Objectivo Q – <u>Manutenção do bem-estar do familiar ou cuidador</u> O facto de permanecer junto da cama do doente pode representar apoio e cuidado. Deve considerar-se as necessidades espirituais, religiosas e culturais; a expressão de necessidades pode não ser familiar ao profissional de saúde mas normais para o familiar ou cuidador – o apoio da equipa de capelania pode ser útil. Escutar e atender a</p>					

OBS: _____ Cama _____ Data _____

Secção 3

Cuidados após a morte

Verificação do óbito

Hora do óbito registada pelo profissional de saúde _____

Data do óbito __/__/__

Verificação pelo médico verificação pelo enfermeiro

Data / Hora da verificação _____ Causa de morte _____

Identificação do profissional de saúde que verificou o óbito:

Nome _____ Assinatura _____ Contact
o telefónico _____

Observações _____

Pessoas presentes no momento da morte _____

Familiar ou cuidador presente no momento da morte S N

Caso não esteja presente, o familiar ou cuidador foi informado S N

Nome da pessoa informada _____

Relação /Grau de parentesco com o doente _____

Contacto telefónico _____

Solicitada presença do médico legista S N NA

Médico de Família _____

Médico Assistente _____ Contacto telefónico _____

Dignidade no cuidado ao doente	<p>Objectivo 10</p> <p>Últimos procedimentos realizados de acordo com o que foi definido / política da instituição S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/></p> <p>O doente é cuidado com respeito e dignidade durante a prestação dos cuidados pós – morte</p> <p>Precauções universais e procedimentos relacionados com o controlo de infecção de acordo com a política da instituição</p> <p>Satisfação das necessidades espirituais, religiosas, culturais e de rituais</p> <p>Cumprimento da política da instituição relacionada com os desfibriladores cardíacos implantados.</p> <p>Cumprimento da política da instituição relacionada com a guarda dos pertences / valores do doente</p>
Infor maç	<p>Objectivo 11</p> <p>O familiar / cuidador expressa compreensão relativamente ao que deve fazer e recebe informação escrita S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/></p> <p>Comunicação com o familiar / cuidador sobre as diligências a tomar (próximos passos)</p> <p>Fornecido panfleto sobre o luto S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/></p> <p>Fornecida informação sobre como e quando contactar o gabinete de apoio ao luto/ apoio geral/ agente funerário, para agendar um encontro (certidão de óbito e pertences/valores do doente, sempre que se justifique).</p> <p>Discutidas questões relacionadas com a doação de tecidos e órgãos.</p> <p>Discutidas questões relacionadas com: ver o corpo, a necessidade de cuidados pós morte/ a necessidade de remover dispositivos cardíacos, a necessidade da discussão com o médico legista</p> <p>Fornecida informação à família sobre o apoio ao luto na criança se apropriado (apoio local e nacional).</p>
Infor maç	<p>Objectivo 12.1</p>

	<p>A equipa de cuidados de saúde primários / médico de família é notificado da morte do doente S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/></p> <p>A equipa de cuidados de saúde primários / médico de família podem ter conhecido muito bem o doente e os seus familiares e / ou cuidadores podem estar inscritos no mesmo médico de família. Deve telefonar-se ou enviar-se fax ao médico de família.</p>
	<p>Objectivo 12.2</p> <p>O óbito do doente é comunicado aos serviços apropriados S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/></p> <p>São informados: gabinete de apoio ao luto/ atendimento geral / equipa de cuidados paliativos/ enfermeira da comunidade/ responsável por instituição pública/ sistema informático instituição</p>
<p>Assinatura do profissional de saúde _____</p> <p>Data _____ Hora _____</p>	
<p>Por favor registe alguma variação ou não variação no verso da folha</p>	
<p>Secção 3 Cuidados após a morte notas de evolução – registar todas as questões importantes que não se reflectem acima</p>	
Data	

Data/hora:	Data/hora:	Data/hora:
Objetivo:		
Assinatura:	Assinatura:	Assinatura:
Data/hora:	Data/hora:	Data/hora:

ANEXO III

**Aprovação para a realização do estudo pela Direcção Clínica
do IPO do Porto**



Instituto Português de Oncologia do Porto de Francisco Gentil, EPE
EPOP (Escola Portuguesa de Oncologia do Porto)

Exma. Senhora
Enf. Ana Paiva
Cuidados Paliativos
IPOFG, EPE
Porto

Porto, 2010/08/17

Vimos informar a Enf. Ana Paiva, de que foi autorizado o seu pedido de realização de "projecto de investigação" no Serviço de UCC.

Com os melhores Cumprimentos,

Prof. Doutor Lúcio Lara Santos
Comissão de Coordenação da EPOP

ANEXO IV

Autorização para a colheita de informação dos respectivos serviços

Autorizado
I.P.O.P.O. E.P.E.
Director Clínico
Dr. Machado Lopes



Ex.mo Senhor
Dr. Machado Lopes
Director Clínico
Instituto Português de Oncologia - Porto

Porto, 08 de Fevereiro de 2011

Assunto: *Autorização para consultar processos clínicos de doentes internados em 2010*

Na sequência do trabalho que a Enfermeira Ana Paiva, deste SCP tem em curso e cujo pedido de autorização eu anexo, venho como responsável deste serviço pedir autorização para que seja possível consultar os processos clínicos dos doentes falecidos durante 2010 nos serviços de Oncologia Médica, piso 3 e piso 4.

Aguardo autorização para se iniciar a recolha de dados.

Méltiores cumprimentos,

Carolina Monteiro
Carolina Monteiro

DIRECÇÃO CLÍNICA
ENTRADA Nº 625H
08 FEV. 2011



RUA DR. ANTÓNIO BERNARDO DE ALMEIDA
4200-072 PORTO - PORTUGAL

T. (+351) 22 508 40 00 E-MAIL: diripo@ipoporto.min-saude.pt
F. (+351) 22 508 40 01

Capital Social: 39.900.000,00€ Registo na Conservatória do Registo Comercial do Porto com o N.º 57884 - NIPC 506 362 299



ANEXO V

Formulário de colheita de dados

Introduction Int
Base review
Post pathway
Guidance notes
Export



Base Review: Case management screen

Please complete all questions.

Month of Death (H)

Gender Male Female (H)

Patient Age (H)

Patient Identifier (H)

Primary Diagnosis (please select only one) (H)

Cancers

- Bone (sarcoma)
- Breast
- Eye
- Meninges
- Brain
- Anus
- Colon
- Oesophagus
- Rectal
- Small intestine
- Stomach
- Adrenal
- Carcinoid
- Neuroendocrine
- Thyroid
- Bronchus
- Non small cell lung
- Small cell lung
- Trachea
- Malignant melanoma
- Non melanoma
- Bladder
- Kidney
- Ureter
- Lymphoid, haematopoietic C81-96
- Independent multiple sites C97
- Other specified sites C42 46-49, 73-75
- Unknown primary
- Other connective / soft tissue disorders
- Ill-defined, secondary, unspecified including
- ENT
- Female genital organs
- Gall bladder
- Liver
- Pancreas
- Penis
- Prostate
- Testis
- Mesothelioma

Non Cancers

- Chronic renal failure N18
- Chronic respiratory disease J40-70

- Dementia including Alzheimer's disease G30 and other F00-03
- Motor Neurone disease G12
- Neurological conditions G00-G99 excluding G12 and G30
- Heart failure I50
- Other heart and circulatory conditions excluding I50
- Chronic vascular disease
- HIV disease/AIDS B20-24
- Stroke
- All other non-cancer diagnoses

Co-morbidity (tick all that apply)

- Dementia (H)
- Heart failure
- Renal failure
- Diabetes
- Other
- None

In the last 24/48 hours of life the patient was documented as:

- Conscious (H)
- Semi-conscious
- Unconscious
- No Documentation

There was an MDT decision made that the patient was dying

- Yes No (H)


Once the decision had been documented that the patient was dying, is there documented evidence that a full MDT assessment was undertaken at least every three days?

- Yes No (H)

Base Review: Care Pathway Goal Information

[Hide Help](#)

Instructions:

- You will need to scroll down the screen as you move through the proforma.
- Complete each question by clicking the button that corresponds with the entry on the care pathway for that particular goal.
- Help  - Next to each question there is the opportunity to view help notes providing additional guidance for that question.
- When you have completed all of the parts please click the save button.
- A few moments will pass whilst the computer checks that all of the information has been entered and your answers do not conflict with each other.

When you click 'Save', if all the data is valid, it will be sent to the Evaluations Unit audit team.

Once you have entered your 20 patient cases, please remember to check the data you have entered carefully. You will not be able to make any changes once the presentation has been produced. It is your responsibility to ensure that the data you have entered is correct, and does not include any data from any other organisation(s) other than the *registered organisation* to which this username and password belongs.

Once all proformas are 'locked', please click on the '**Data Entry Complete**' link that will appear. If you have submitted between 10-20 patient data sets, you will be able to proceed to your presentation. Please click on the '**pdf report**' link that will appear in order to download a presentation of the results. You will be able to save a copy of this report to your own computer.

Please note that if you do not use the service for more than 30 minutes, the system will automatically log you out and return you to the Welcome page. Any information you have **not saved will not be recorded** and you would have to re-enter this information.

SHOULD YOU HAVE **ANY QUERIES** AT ALL ABOUT COMPLETING YOUR PROFORMAS THEN PLEASE DON'T HESITATE TO CONTACT THE EVALUATION UNIT ON:

0151 706 2212

OR EMAIL

evaluations.unit@rlbuht.nhs.uk
HOURS: 9.00 - 5.00PM (MON - FRI)

Answering Machine available if the team is unable to take your call

We welcome feedback on the audits, in particular regarding improvements for future rounds. Please contact .

Site Code: LCPPG100 Case: 1

Incomplete

Initial Assessment and Care After Death Sections

This is a baseline audit of current documentation practice of the last 20 consecutive deaths in your organisation, using the goals of care on the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP) Version 12 as a template. Please refer to the helpnotes provided before completing this proforma. This proforma follows the same sections of care as found in the LCP version 12: 'Initial Assessment', 'Ongoing Assessment of Care' and 'Care After Death' sections.

You are asked to look back over the documentation from the case notes, and code on the proforma, whether or not there is '**documented evidence**' that a particular goal of care from the LCP has been achieved.

If you require any further guidance, and for any enquiries regarding entering data onto this proforma, please contact the Evaluations Unit at Evaluations.Unit@rlbuht.nhs.uk or telephone 0151 706 2212.



Section 1 - Initial Assessment (joint assessment by Doctor and Nurse)

Communication

Goal 1.1	The patient is able to take a full and active part in communication	Yes	No	Unconscious
Goal 1.2	The relative/carer is able to take a full and active part in communication	Yes	No	
Goal 1.3	The patient is aware that they are dying	Yes	No	Unconscious
Goal 1.4	The relative/carer is aware that the patient is dying	Yes	No	
Goal 1.5	The Clinical Team has up to date contact information for the relative/carer as documented (on LCP)	Yes	No	

Facilities



- Goal 2 The relative/carer has had a full explanation of the facilities available to them
- Yes No
- a. A facilities leaflet was given
- Yes No

Spirituality



- Goal 3.1 The patient is given the opportunity to discuss what is important to them at this time, eg. their wishes, feelings, faith, beliefs, values
- Yes No Unconscious
- a. Did they take up the opportunity to discuss the above
- Yes No
- b. Was the patient's religious tradition identified?
- Yes No
- Goal 3.2 The relative/carer is given the opportunity to discuss what is important to them at this time e.g. their wishes, feelings, faith, beliefs, values
- Yes No
- a. Did the relative or carer take up the opportunity to discuss the above
- Yes No

Medication



- Goal 4.1 The patient has medication prescribed on a prn basis for the following 5 symptoms (pain, agitation, RTS, nausea and vomiting, dyspnoea) which may develop in the last hours or days of life.
- Yes No
- Goal 4.2 The patient has equipment to support a continuous subcutaneous infusion (CSCI) of medication if required
- Yes No Already in place Not required

Current Interventions



- Goal 5.1 The patient's need for current interventions has been reviewed by the MDT
- Yes No
- a. Routine blood tests
- Currently not being taken given
Discontinued Continued
Commenced No Documentation
- b. Intravenous antibiotics
- Currently not being taken given
Discontinued Continued
Commenced No Documentation
- c. Blood glucose monitoring
- Currently not being taken given
Discontinued Continued
Commenced No Documentation
- d. Recording of routine vital signs
- Currently not being taken given
Discontinued Continued
Commenced No Documentation
- e. Oxygen therapy
- Currently not being taken given
Discontinued Continued
Commenced No Documentation
- Goal 5.2 The patient has a Do Not Attempt Cardiopulmonary Resuscitation Order in place
- Yes No

Goal 5.3 Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD) is deactivated Yes No No ICD in place

Nutrition

Goal 6 The patient's need for clinically assisted (artificial) nutrition is reviewed by the MDT Yes No
 a. Is clinically assisted (artificial) nutrition Not required Discontinued Continued No Documentation
 b. If clinically assisted (artificial) nutrition is already in place please record route NG PEG/PEJ NJ TPN No Documentation

Hydration

Goal 7 The need for clinically assisted (artificial) hydration is reviewed by the MDT Yes No
 a. Is clinically assisted (artificial) hydration Not required Discontinued Continued Commenced No Documentation
 b. If clinically assisted (artificial) hydration is already in place (or commenced) please record route IV S/C PEG/PEJ NG No Documentation

Skin Care

Goal 8 The patient's skin integrity is assessed Yes No

Understanding of the Plan Care

Goal 9.1 A full explanation of the current plan of care is given to the patient Yes No Unconscious
 Goal 9.2 A full explanation of the current plan of care is given to the relative/carer Yes No
 Goal 9.4 The patient's Primary Health Care Team/GP Practice is notified that the patient is dying Yes No

Section 2 - Ongoing Assessment of the Patient and Family


Hospital / Hospice / Nursing home assessments for these symptoms expected at least 4 hourly. For Community, assessments to be made at each visit

a. Pain assessed four hourly or at each visit Yes No
 b. Agitation assessed four hourly or at each visit Yes No
 c. RTS assessed four hourly or at each visit Yes No
 d. Nausea assessed four hourly or at each visit Yes No
 e. Vomiting assessed four hourly or at each visit Yes No
 f. Dyspnoea assessed four hourly or at each visit Yes No


g. Urinary problems assessed four hourly or at each visit	Yes	No
h. Bowel problems assessed four hourly or at each visit	Yes	No
j. The patient's comfort & safety regarding the administration of medication was assessed four hourly or at each visit	Yes	No
k. The patient's needs for fluids was assessed four hourly or at each visit	Yes	No
l. The patient's mouth was assessed four hourly or at each visit	Yes	No
m. The patient's skin integrity was assessed four hourly or at each visit	Yes	No
n. The patient's personal hygiene needs were assessed four hourly or at each visit	Yes	No
o. The patient's physical environment is assessed four hourly or at each visit	Yes	No
p. The patient's psychological well-being is assessed four hourly or at each visit	Yes	No
q. The well-being of those attending the patient is assessed four hourly or at each visit	Yes	No

Section 3 - Care After Death


Patient Care / Dignity

Goal 10	Procedures for laying out followed according to hospital policy	Yes	No	
---------	---	-----	----	--

Relative / Carer Information

Goal 11	The relative/carer can express an understanding of what they will need to do next and are given relevant written information	Yes	No	
	a. Grieving leaflet given	Yes	No	
	b. DWP1027 (England & Wales) or equivalent is given	Yes	No	

Organisation Information

Goal 12.1	The Primary Health Care team / GP is notified of the patient's death	Yes	No	
Goal 12.2	The patient's death is communicated to appropriate services across the organisation	Yes	No	

 Save
  Exit
 