



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

**Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao
doente oncológico em agonia num
Serviço de Cuidados Paliativos**

Sandra Catarina Fonseca Simões da Silva

Dissertação de Mestrado em Oncologia

2009

Sandra Catarina Fonseca Simões da Silva

Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente
oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos

Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Oncologia submetida ao
Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.

Orientador – Professor Doutor Mário Dinis Ribeiro, Professor Auxiliar Convidado
da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Co-orientador – Doutora Edna Gonçalves, Médica Especialista em Medicina Interna, directora do Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto

Sumário

0. Motivação	9
I. Objectivo	11
II. Revisão Bibliográfica	12
IIA. Cuidados Paliativos	12
IIB. Protocolo de Liverpool	14
III. Material e Métodos	40
IV. Análise dos resultados	44
V. Implementação do Protocolo de Liverpool no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO – Porto	57
VI. Conclusão	59
VII. Trabalhos Futuros	62
VIII. Referências Bibliográficas	63
Anexos	68

Resumo / Abstract

Resumo

Os cuidados paliativos são cuidados activos e totais prestados com o objectivo de proporcionar a melhor qualidade de vida aos doentes e seus familiares ou pessoas significativas. Dão resposta a necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais e, se necessário, prolongam a sua actuação até ao luto. Um subgrupo dos doentes em cuidados paliativos encontra-se em fase terminal, que culmina na fase de agonia, que corresponde a um estadio irreversível que tem lugar nos últimos dias ou horas de vida. Este grupo de doentes pode apresentar problemas comuns, independentemente da sua patologia, como dor, dispneia, estertor, perda da via oral, delírio entre outros. Para além do controlo destes sintomas, torna-se muito importante atender a aspectos relacionados com a comunicação com o doente e a família, bem como a aspectos relacionados com a morte e o luto. Para que sejam prestados os cuidados adequados nesta fase, é fundamental que o doente seja diagnosticado como doente em agonia.

O Liverpool Care Pathway (LCP) corresponde a um instrumento multidisciplinar, com base na evidência científica, que tem como objectivo uniformizar a forma como o doente em agonia é cuidado, independentemente de se encontrar internado num serviço de cuidados paliativos, numa outra instituição ou serviço hospitalar ou mesmo na comunidade, começando por dar orientações sobre os critérios de diagnóstico de agonia num doente oncológico, bem como orientações para o cuidado ao doente e família.

Este estudo teve como objectivo caracterizar os cuidados de saúde prestados a um doente oncológico em agonia no Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto através da análise dos registos multidisciplinares realizados no processo individual do doente. Esta análise permitiu concluir que alguns cuidados previstos no LCP foram registados com uma frequência superior a 70%, como a revisão terapêutica do doente em agonia, a prescrição de terapêutica de resgate para a dor, agitação, estertor, náuseas e vômitos e dispneia e a avaliação do conhecimento sobre a doença por parte do doente e família. No entanto, alguns dos cuidados foram registados com nenhuma ou pouca frequência, como a decisão de suspender intervenções de enfermagem inúteis ou o contacto com o médico de família.

O presente estudo serve ainda como ponto de partida para implementação do LCP no serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, cujo processo se encontra a decorrer. A implementação deste instrumento multidisciplinar vai permitir melhorar o cuidado ao doente em agonia e sua família, bem como poderá abrir portas para a investigação nesta área dos cuidados paliativos.

Palavras Chave – cuidados paliativos, agonia, Liverpool Care Pathway

Abstract

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families who are facing problems associated with a life-threatening disease. It provides relief from pain and other problems, physical, psychological and spiritual. It intends neither to hasten nor postpone death. It also offers a support system to help patient and their family to life as well and actively as possible and helps family in bereavement.

Terminal care is a part of palliative care that refers to the management of patients in their last few days, when he experiences problems as pain, dyspnoea, respiratory tract secretions, loss of ability to swallow or delirium. However, we cannot expect that every dying patient is cared by a palliative care team.

The Liverpool Care Pathway (LCP) is a multi-professional document with appropriate guidelines based on evidence related to the care of the dying.

The aim of this study is to characterize how patients are cared in the last days of life in a palliative care unit in Instituto Português de Oncologia do Porto. An analysis of twenty multiprofessional routine notes was made.

The results have shown that the professionals do not usually write all their planned interventions and the implementation of the LCP may help the team members as an aide memoir of all the important elements of care in the last days of life. It will improve research in the last days of life and promote the continuity of care.

Keywords: palliative care, last hours or days of life, Liverpool Care Pathway – Care of the dying

Agradecimentos

Ao Professor Mário Dinis Ribeiro, orientador desta tese, agradeço o apoio científico.

À Dr.^a Edna Gonçalves, co-orientadora desta tese, agradeço as orientações prestadas numa fase em que sei que foi difícil disponibilizar o seu tempo.

À Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos que me atribuiu uma bolsa de investigação.

À equipa do Serviço de Cuidados Paliativos, a minha equipa, pelo trabalho e caminho percorrido nestes quase onze anos de exercício profissional.

Aos meus pais, pelo apoio e confiança.

À Leonor, a quem posso ter roubado algumas oportunidades de brincadeira...

Índice de gráficos

Grafico 1 – Cuidados 2	45
Grafico 2 – Cuidados 3	46
Grafico 3 – Cuidados 4, 5, 6	48
Grafico 4 – Cuidados 7,8,9,10,11	50
Grafico 5 – Manutenção dos cuidados ao doente em agonia	52
Grafico 6 – Cuidados prestados após a morte do doente	54

Índice de quadros

Quadro 1 - Programa de 10 Passo para Implementação do LCP	57
---	----

Índice de tabelas

Tabela 1 - <i>Principais alterações nos últimos dias de vida</i>	20
Tabela 2 - <i>Frequência dos sintomas nos últimos 3 dias de vida</i>	21
Tabela 3 - Distribuição dos doentes por diagnóstico	44

Índice de anexos

Formulário de colheita de dados do Liverpool Care Pathway	69
Consentimento da comissão de Ética para realização da investigação no SCP	73
Abstract submetido e apresentado no International Psycho – Oncology Society Congress e no Multinational Association of Supportive Care in Cancer 2009, International Symposeum, ambos aceites	74

Siglas

ANCP / APCP Associação Nacional de Cuidados Paliativos / Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

EIH – Equipa Intra Hospitalar

DNR Do Not Ressuscitate (Ordem de Não Reanimar)

GSF Gold Standard frameworks

IPO – EPE Instituto Português de Oncologia

LCP Liverpool Care Pathway

PCI Protocolo de Cuidados Integrados

PSC Perfusão Subcutânea Contínua

SCP Serviço de Cuidados Paliativos

Nota Introdutória

Na secção II A encontra-se uma breve resenha da história dos Cuidados Paliativos, bem como a sua definição.

O *Liverpool Care Pathway* (LCP) é um documento multidisciplinar desenvolvido com o objectivo de transferir a boa prática dos serviços de cuidados paliativos ao doente em fim de vida para outros serviços, no hospital ou na comunidade (Gambles e tal, 2006).

O conceito de cuidados ao doente em fim de vida à luz do LCP está descrito em II B. São abordados os sintomas mais frequentes no doente em agonia, cuidados de enfermagem, questões relacionadas com a alimentação e a hidratação, comunicação e problemas éticos.

Na secção III estão descritos os procedimentos referentes ao estudo de investigação. Inclui a questão de investigação: “**Como são prestados os cuidados ao doente oncológico em agonia no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO- Porto EPE**”, os objectivos do estudo e o seu desenho.

Na secção IV é feita uma análise dos resultados obtidos, onde se constata que há intervenções a instituir no sentido de implementar o LCP no SCP.

Na secção V encontra-se um pequeno resumo das diligências realizadas até à data da redacção deste trabalho para permitir a implementação do LCP no SCP.

A realização deste trabalho possibilita a investigação nos últimos dias de vida. Na secção VI são apresentadas propostas para trabalhos a desenvolver no futuro.

A secção VII corresponde à conclusão do trabalho de investigação, a que segue uma lista de referências bibliográficas.

0. Motivação

Durante o século XX verificaram-se importantes progressos científicos e técnicos na área da medicina de que resultou um aumento da esperança média de vida e um aumento do número de indivíduos com doença crónica. Em Portugal, de acordo com o Instituto Nacional de Estatística, a esperança média de vida à nascença era, em 2007, 75,71 anos para o homem e 82,22 anos para a mulher (Carrilho, 2008).

Em todo o mundo morrem anualmente mais de 52 milhões de pessoas, desde adultos a jovens e crianças. Aproximadamente uma em cada dez mortes é devida ao cancro. (...) Nos países em desenvolvimento, a maioria das pessoas com cancro são diagnosticadas já depois de a doença se ter tornado incurável (Declaração da Coreia sobre Cuidados Paliativos, 2005).

Sob o ponto de vista etimológico, a palavra paliativo deriva do termo em latim *pallium*, que significa manto ou capa (Twycross, 2001). *Nos cuidados paliativos, os sintomas são “encobertos” com tratamentos cuja finalidade primária ou exclusiva consiste em promover o conforto do paciente (Twycross, 2001).*

Os cuidados paliativos começaram por ser definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como cuidados dirigidos a doentes cuja doença não respondia à terapêutica curativa, do que resultava que fossem interpretados como referentes apenas ao fim de vida. Actualmente a OMS define cuidados paliativos como uma abordagem que promove a qualidade de vida dos doentes e famílias que vivem uma situação de doença que ameaça a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, utilizando meios que lhes permitem a identificação precoce, a avaliação e o tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicológicos, sociais e espirituais (Sepúlveda, 2002).

À medida que a doença vai evoluindo, assiste-se à deterioração gradual do estado do doente. Constitui uma competência importante saber identificar os sinais e sintomas que permitem diagnosticar a fase de agonia, ou seja, reconhecer que o doente se encontra nas últimas horas ou dias de vida. O reconhecimento deste diagnóstico orienta a equipa na reavaliação sistemática do plano individual de cuidados, ajustando – o à nova

circunstância do doente, promovendo a melhor qualidade de vida possível. Nesta fase, são objectivos dos cuidados: o controlo de sintomas, instituição de medidas de conforto, prevenir o aparecimento de novos problemas através da prescrição de terapêutica (de resgate), suspensão de intervenções inúteis ou medidas inapropriadas, apoio psicológico e espiritual e cuidado à família, antes e após a morte do doente.

O Protocolo de Liverpool para o doente em fim de vida (LCP) constitui um documento multidisciplinar, correspondendo a um manual de boas práticas no que se refere ao cuidar do doente em agonia.

Este estudo pretende funcionar como base para a implementação do LCP no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO – Porto EPE, cujo processo se encontra em curso, à data da redacção deste trabalho.

I. Objectivo

Caracterizar a forma como o doente oncológico em agonia é cuidado no Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto.

Constitui ponto de partida para a implementação do Liverpool Care Pathway para o Doente em Fim de Vida, permitindo identificar necessidades de formação e de implementação de medidas que contribuam para melhorar a qualidade de vida dos doentes e família.

O presente estudo tem ainda como função sensibilizar os profissionais para a importância de registos pormenorizados sobre os cuidados prestados, bem como todas as informações fornecidas ao doente e família, de forma a facilitar a comunicação dentro da equipa e entre esta e o doente e família.

II. Revisão Bibliográfica

II A – Cuidados Paliativos

O aumento da longevidade e das doenças crónicas e progressivas e, ainda, as alterações na rede familiar, têm tido impacto crescente na organização do sistema de saúde e nos recursos especificamente destinados aos doentes crónicos. Neste contexto, os serviços de Cuidados Continuados e, dentro destes, os de Cuidados Paliativos, são uma necessidade consensualmente reconhecida e cada vez mais premente (ANCP, 2006).

Os cuidados paliativos tiveram origem num sentimento de impotência por parte de alguns profissionais face ao cuidado ao doente oncológico incurável, que acreditaram que, esgotadas as possibilidades de curar a doença, haveria muito a fazer pelo bem - estar do doente. Neste contexto, na década de sessenta, Cicely Saunders liderou um esforço que tornou possível a criação dos Cuidados Paliativos, de forma organizada, fundando o Saint Christopher's Hospice, em Londres. Note-se que os "hospices" já existiam desde o século XIX para prestar cuidados aos moribundos, mas foi Cicely Saunders que introduziu os cuidados médicos, nomeadamente no que se refere ao controlo da dor e de outros sintomas, associando-os à filosofia de tratamento do doente em fim de vida como um todo ("cuidados paliativos da era moderna"). Introduziu o conceito de "dor total", que, para além da dor física, contempla o sofrimento social, psicológico e espiritual que acompanha a dor do doente em fim de vida. O exemplo de Cicely Saunders foi seguido por outros profissionais nos Estados Unidos da América e outros países europeus (Ferraz Gonçalves, 2002).

Os cuidados paliativos constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar activamente os doentes na fase final de vida. 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. (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004).

Os cuidados paliativos são dirigidos a doente oncológicos e não oncológicos, tendo por base o tipo de necessidade e não o diagnóstico do doente (Neto, 2006). No entanto, por vezes pode ser difícil definir doente terminal e a tipologia de doentes em cuidados paliativos. *Um doente terminal é aquele que apresenta doença avançada, incurável e*

evolutiva, com intensos problemas de saúde devido ao sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de 3-6 meses. (...) Um doente pode carecer de cuidados paliativos, por sofrimento marcado e/ou impossibilidade de cura, e não estar ainda numa situação de doença terminal. A abrangência dos cuidados paliativos ultrapassa, assim, a fase de doença terminal. (Capelas, 2006).

A doença oncológica é uma importante causa de morte nos países industrializados. Em Portugal, os tumores malignos foram a causa de morte em 21,7% dos casos em 2006, de acordo com o Instituto Nacional de Estatística (Carrilho, 2008).

A ciência tem avançado, criando novas armas para o combate à doença oncológica, como a terapêutica biológica e genética, para combinar às estratégias terapêuticas já existentes: a cirurgia, a radioterapia, a quimioterapia e a hormonoterapia. No entanto, numa situação de neoplasia disseminada torna-se quase sempre impossível a sua erradicação definitiva.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004) descreve os princípios sobre os quais assenta a prática dos cuidados paliativos:

- a) Afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural,*
- b) Encarar a doença como causa do sofrimento a minorar,*
- c) Considerar que o doente vale por quem é e vale até ao fim,*
- d) Reconhecer e aceitar em cada doente os seus próprios valores e prioridades,*
- e) Considerar que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas,*
- f) Considerar que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal,*
- g) Assentar na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica,*
- h) Abordar de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente,*
- i) Ser baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico,*
- j) Centrar-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim,*
- k) Só ser prestada quando o doente e a família aceitam,*

- l) Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida,*
- m) É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.*

De acordo com a Australian National sub – acute and non – acute Patient Classification, citada por Neto (2006), podem ser descritas quatro fases paliativas, em função do estágio da doença, correspondendo a diferentes níveis de complexidade de intervenções:

- *Aguda – refere-se a uma fase de desenvolvimento inesperado de um problema ou em que há um aumento significativo na gravidade dos problemas já existentes;*
- *Em deterioração – fase em que ocorre um desenvolvimento gradual de problemas, sem que haja uma necessidade de uma alteração súbita no manejo da situação, são doentes que não estão ainda na fase seguinte;*
- *Terminal – diz respeito à fase em que a morte está iminente, numa previsão de horas ou dias (agonia), e não se prevêem intervenções agudas;*
- *Estável – nesta fase incluem-se os doentes que não estão em nenhuma das fases anteriores.*

À medida que a doença vai progredindo, evolui para uma situação de deterioração generalizada do estado do doente. O doente agónico, sendo um doente paliativo, é aquele cuja sobrevida estimada é de horas ou dias, efectuada com base na sintomatologia e evidência clínica que apresenta, representando, pois, apenas um pequeno subgrupo dentre os doentes terminais (Capelas, 2006). Designa – se assim os últimos dias ou horas de vida por período de agonia.

Os anglo-saxónicos designam-na como *the last days and hours of life*. Trata-se de uma fase que pode ter a duração de horas ou dias, dependendo de factores como a idade, sendo mais demorada nos doentes jovens, com perfil de lutadores ou naquelas pessoas com problemas não resolvidos (Neto, 2006).

Nesta fase acontecem alterações clínicas e fisiológicas, com uma deterioração progressiva do estado do doente, podendo surgir novos sintomas ou verificar-se um agravamento dos sintomas existentes (Neto, 2006).

II B – Protocolo de Liverpool – Cuidados ao doente em agonia

O cuidado ao doente em fase terminal, é um componente importante dos Cuidados Paliativos e refere-se aos cuidados aos doentes nos últimos dias de vida, em que o processo de declínio que vai culminar na morte é irreversível.

Uma das condições essenciais para que sejam prestados cuidados de qualidade ao doente em fim de vida é ser capaz de reconhecer que o momento da morte está próximo. Já em 1965, a importância da possibilidade de se conseguir antever quando a morte vai ocorrer foi estudada por Glaser e Strauss (Payne, 2004). Estes investigadores basearam o seu estudo em observações que tiveram lugar em serviços de um hospital em São Francisco, nos Estados Unidos. Concluíram que só é possível planear bons cuidados ao doente em fase terminal desde que se seja capaz de prever quando a morte vai acontecer. Os autores deste estudo categorizaram estas predições em três tipos: 1) é possível ter certeza sobre o momento em que a morte vai acontecer; 2) para alguns doentes o grau de certeza é inferior, mas é possível estabelecer um intervalo de tempo em que a morte vai ocorrer e, por último, 3) os casos em que não é possível determinar qual vai ser o momento da morte, promovendo na equipa terapêutica dificuldade em lidar com a situação.

A possibilidade de o doente saber que a morte está próxima, permite-lhe fazer escolhas como o lugar e o modo como pretende que esse momento aconteça (Neto, 2006).

Para os profissionais é também importante este conhecimento para que possam prestar os cuidados adequados, no momento certo, uma vez que a oportunidade é única e irrepetível. Os enfermeiros são profissionais que lidam frequentemente com a morte, uma vez que desenvolvem funções em hospitais, lares de idosos e na comunidade, em regime de assistência domiciliária (Payne, 2004). É muito importante ser capaz de prever o momento da morte. As reacções à perda também variam consoante se trata de uma morte esperada ou de um acontecimento traumático, podendo este último provocar reacções *particularmente perturbadoras, exigindo um enorme esforço de adaptação* (Barbosa, 2006).

A fase da agonia tem um significado muito especial para a família e pessoas significativas. É o momento em que existe a consciência de que a morte se aproxima rápida e inevitavelmente, despertando sentimentos de medo, impotência e, com frequência, de ambivalência. Se por um lado gostariam que o doente permanecesse vivo durante mais tempo, evitando a separação, por outro desejam que o seu sofrimento termine, acabando por, mesmo inconscientemente, desejar a sua morte. Devemos assegurar à família que estes sentimentos acontecem naturalmente nesta situação (Barbosa, 2006).

Como disse Cicely Saunders, fundadora do movimento moderno dos cuidados paliativos, a forma de morrer de uma pessoa fica gravada em todos quantos a presenciaram (Barbosa, 2006). Assim, a equipa terapêutica desempenha um papel preponderante no sentido de assegurar que tudo ocorra da forma mais natural possível, preparando a família para este momento. É na equipa que a família procura orientação sobre o que está a acontecer, sobre o que deve esperar e sobretudo como deve proceder durante a fase de agonia e após a morte, no que diz respeito às questões que se prendem com autópsia, funeral e apoio no luto.

Esta é uma fase que tem grande impacto emocional no doente, família e equipa terapêutica, revestindo-se de grande importância para todos. É um período de expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar de ciclos, o que carece de alguma intimidade e tranquilidade. O domicílio é certamente o lugar onde, uma vez garantido um suporte eficaz, todas estas tarefas se podem melhor cumprir (Barbosa, 2006).

Passar os últimos dias em casa permite que o doente se sinta mais protegido, porque está num ambiente familiar, permitindo também que mantenha autonomia e autocontrolo sobre a sua situação. Grande parte das situações de agonia podem ser acompanhadas no domicílio, desde que com o apoio de equipas de saúde multidisciplinares treinadas nesse sentido (Barbosa, 2006). No entanto, existem situações que impedem que tal aconteça. São elas:

- *Presença de sintomas de difícil controlo (como dor, dispneia, agitação),*
 - *Fadiga ou claudicação dos cuidadores,*
 - *Pedido expresso do doente ou familiares, depois de devidamente ponderado com a equipa terapêutica,*
 - *Inexistência ou inaptidão evidente dos cuidadores para prestar cuidados.*
- (Barbosa, 2006)*

Um doente em agonia apresenta, geralmente, um conjunto de alterações fisiológicas que ajudam a prever e a limitar sob o ponto de vista temporal esta fase. São exemplo:

- *Deterioração evidente e progressiva do estado físico, acompanhada de oscilação do nível de consciência, alguma desorientação e dificuldades na comunicação. Este agravamento pode atingir o coma e habitualmente o doente passa a maior parte ou a totalidade do dia acamado;*

- *Dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, com origem na debilidade crescente ou nas alterações do estado de consciência; desinteresse pelos alimentos (sólidos e líquidos);*
- *Falência de múltiplos órgãos (por exemplo, traduzida na diminuição da diurese, retenção urinária, aparecimento de edemas periféricos e farfalheira), acompanhada por vezes da falência do controlo dos esfíncteres e de alterações da temperatura corporal e da coloração da pele (livores e cianose);*
- *Sintomas físicos variáveis de acordo com a patologia de base (...)*
- *Sintomas psico-emocionais como angústia, agitação, crises de medo ou pânico, pesadelos, manifestados de acordo com a gravidade do estado do doente;*
- *Evidência e/ou percepção emocional, verbalizada ou não, da realidade da proximidade da morte. (Neto, 2006)*

Grande parte dos doentes em fim de vida não precisam nem podem ser internados em serviços de Cuidados Paliativos, mas, onde quer que estejam (hospitais de agudos ou crónicos, lares ou domicílio) é fundamental otimizar os cuidados prestados a estes doentes, pelo que se verifica a necessidade de transferir estas competências para outros serviços e comunidade (Ellershaw, 2002). Este é um dos desafios que se coloca ao movimento dos Cuidados Paliativos actual.

Os protocolos hospitalares têm por base uma decisão tomada em equipa com o objectivo de estabelecer *guidelines* para um grupo específico de doentes. Têm como principal vantagem facilitar a avaliação dos resultados obtidos no sentido de permitir uma melhoria contínua dos cuidados prestados. Para além desta, existem outras vantagens como a organização do processo de cuidados, a promoção do trabalho em equipa, facilitando a comunicação entre os seus elementos; simplificação dos registos a realizar pela equipa prestadora de cuidados, facilitando a realização de trabalhos de investigação, entre outras vantagens (Ellershaw, 2002). Os Protocolos de Cuidados Integrados (P.C.I.) têm vindo a ganhar popularidade na Europa e constituem uma importante ferramenta que nos pode conduzir à consecução deste grande objectivo. São documentos multidisciplinares, desenvolvidos por uma equipa de profissionais, que constituem guias de orientação com base na evidência científica, descrevendo todo o processo de prestação de cuidados apropriados numa determinada situação clínica. Os P.C.I. esclarecem o papel de cada profissional da equipa junto do doente e família, bem como o objectivo dos cuidados prestados. Se o objectivo formulado não é atingido, o motivo deve ser documentado e este desvio toma a designação de “variação”. Estas variações são aceitáveis sob o ponto de vista do P.C.I., mas a sua explicação reveste-se de uma enorme importância, uma vez

que nos pode conduzir à descoberta de uma necessidade de formação da equipa ou à constatação da escassez de um determinado recurso (Ellershaw, 2002).

O facto de, em cuidados paliativos, as intervenções serem planeadas de acordo com o diagnóstico das necessidades individuais de cada doente poderá explicar a ausência de mais protocolos de cuidados. O *Gold Standards Framework* (GSF) corresponde a um PCI e consiste num programa para cuidados paliativos comunitários cujo objectivo é desenvolver um sistema baseado numa unidade de cuidados de saúde primários ou conjunto de unidades de saúde, no sentido de melhorar e otimizar a organização e qualidade de cuidados para doentes e seus cuidadores no último ano de vida. Assenta em cinco metas: ausência de sintomas, local de cuidados (o doente deve escolher o local), segurança e apoio (prevenindo crises e internamentos hospitalares), apoio aos cuidadores e confiança da equipa prestadora de cuidados.

Há uma série de cuidados ao doente em fim de vida que podem ser quase considerados como de rotina num serviço de cuidados paliativos, que nem sempre ou escassas vezes são executados num outro serviço. O Protocolo de Liverpool (LCP) pretende uniformizar a forma de cuidar o doente em fase de agonia, independentemente do local onde o doente vive os seus últimos dias de vida (Ellersahw, 2003).

Assim sendo, o L.C.P. começa por fornecer critérios para o diagnóstico desta situação, sendo que a admissão do doente no protocolo não é irreversível, na ausência de consenso nos critérios ou na presença na de um deles. Segundo o LCP, **o diagnóstico de agonia é feito na presença de pelo menos duas das seguintes situações: doente alectoado, doente incapaz de deglutir comprimidos, doente apenas capaz de ingerir pequenas porções de água, doente em estado comatoso.**

O LCP fornece guias orientadores relativamente a aspectos chave no cuidado ao doente oncológico em fim de vida. São eles: controlo de sintomas, medidas de conforto, prescrição de terapêutica de resgate, suspensão de intervenções inúteis, apoio psicológico e espiritual e cuidado à família, antes e após a morte do doente. Facilita ainda a documentação dos resultados obtidos e promove a prática reflexiva.

Com o objectivo de avaliar a percepção dos médicos e enfermeiros sobre o impacto da implementação do LCP, foi realizado um estudo qualitativo por Gambles e Ellershaw, num hospice (com lotação para 30 doentes), com base em entrevistas individuais, semi-estruturadas. A amostra é constituída por 15 profissionais e todos tiveram uma

experiência mínima de 6 meses em LCP. Os resultados revelam que, apesar do ceticismo inicial, o LCP representou uma mais valia no desempenho destes profissionais (Gambles, 2006).

Um estudo anterior revelou que as equipas de enfermagem em hospitais agudos têm uma percepção muito positiva do impacto da implementação do LCP, com ganhos no controlo de sintomas e na prestação de cuidados de enfermagem apropriados ao doente e família (Jack, 2003).

No doente oncológico em Cuidados Paliativos os sintomas físicos estão normalmente relacionados com a patologia. De entre os mais frequentes destacam-se a dor, náuseas e vómitos, obstipação, insónia, anorexia, astenia e dispneia. No entanto, com a evolução da doença e num estágio mais terminal, podem surgir novos sintomas ou agudizar-se os já existentes. Para além dos sintomas físicos, importa avaliar e intervir nos sintomas do foro psicológico e espiritual (Ferraz Gonçalves, 2002).

A tabela que se segue refere-se às alterações que ocorrem durante os últimos dias de vida.

Mudança	Manifestações
Fadiga, astenia	Diminuição de funções (higiene) Incapacidade de se deslocar à volta da cama Incapacidade para elevar a cabeça da almofada
Isquemia cutânea	Eritema sobre as proeminências Solução da continuidade da pele, ulcerações
Diminuição do apetite e da ingestão de alimentos	Anorexia Ingestão deficiente Aspiração, asfixia Perda de peso, muscular e de massa gorda
Diminuição da ingestão de fluidos, desidratação	Ingestão deficiente Aspiração Edema periférico provocado pela hipoalbuminémia

Caracterização dos cuidados de Saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos

	Desidratação, secura das mucosas e conjuntiva
Disfunção cardíaca, falência renal	Taquicardia Hipertensão seguida de hipotensão Arrefecimento periférico Cianose periférica e central <i>Livedo reticularis</i> Atraso na circulação de retorno Escurecimento da urina Oligúria, anúria
Disfunção neurológica, incluindo	
Diminuição do nível de consciência	Sonolência crescente Dificuldade em acordar Ausência de reacção a estímulos verbais ou tactéis
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, sem sentido Gemido, lamentação
Disfunção respiratória	Alteração do ritmo ventilatório (inicialmente aumenta, e depois diminui) Diminuição do volume corrente de ar Padrões anormais de respiração: apneia, Cheyne-Stokes, respirações agónicas
Perda da capacidade de ingerir	Disfagia Tosse, engasgamento Perda do reflexo de deglutição Acumulação de secreções orais e traqueais Gorgolejo
Perda do controlo dos esfíncteres	Incontinência vesical ou intestinal Maceração da pele Candidíase perineal

Caracterização dos cuidados de Saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos

Dor	Tensão ou contracção da pele entre os olhos , “fazer caretas”
Perda da capacidade de encerrar as pálpebras	Olhos abertos Visualização da conjuntiva
Acontecimentos raros e inesperados	
“Explosão” de energia imediatamente antes do momento da morte Aspiração, sufocação	

Tabela 1 - Principais alterações nos últimos dias de vida - Tradução livre de Emanuel, L.; Ferris, F.; Von Guntes, C.; Von Roenn, J. (2008). The last hours of living: practical advice for clinicians. <http://www.medscape.com/viewprogram/580>

É de salientar que a frequência dos sintomas pode variar em alguns estudos. No que se refere ao estertor, Ellershaw (2002) refere estar presente em cerca de 92% dos doentes em agonia.

Confusão	55%
Respiração ruidosa / estertor	45%
Agitação	43%
Dor	26%
Dispneia	25%
Náuseas e vômitos	14%

Tabela 2 - Frequência dos sintomas nos últimos 3 dias de vida

Fonte: Adaptado de F. Nauck et al;ELPCare 2000 (Barbosa, 2006)

Durante a fase de agonia, a avaliação de sintomas pode tornar-se muito difícil, uma vez que a maioria dos doentes não se encontra capaz de expressar as suas queixas, pelo que se torna mais importante a comunicação não verbal (fácies de desconforto) e o exame objectivo – sinais de dificuldade respiratória, auscultação pulmonar, pesquisa de globo vesical. A dor, por exemplo, pode manifestar-se através de um gemido, contracção de músculos faciais, ou através de sinais como taquicardia (Emanuel, 2008).

É importante que a atitude da equipa terapêutica seja preventiva, com o objectivo de evitar as complicações possíveis. Por exemplo, se a *família*, em contexto domiciliário, *não estiver devidamente esclarecida e preparada para lidar com um episódio convulsivo, a*

ansiedade e o desconforto serão muito maiores. Assim, a explicação e os fármacos que eventualmente possam ser necessários deverão ser antecipados (Neto, 2006). No domicílio é útil deixar um plano escrito (Neto, 2006).

Torna-se importante explicar aos cuidadores que, dada a debilidade do seu familiar, ele poderá vir a falecer a qualquer momento, por exemplo, a seguir a uma injeção, sem que haja qualquer nexo de causalidade a estabelecer (Barbosa, 2006).

A **dor** é um dos principais factores que contribui para a perda de qualidade de vida mas ainda assim é um tema que raramente é abordado de forma isolada no âmbito da formação, surgindo em associação com o estudo de órgãos, sistemas e patologias.

No contexto dos Cuidados Paliativos, a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton assume um papel importante, pela sua natureza multidimensional e facilidade de utilização (Pereira *in* Barbosa e Neto, 2006). Trata-se de uma escala numérica (0 a 10) para avaliação dos sintomas mais frequentes nos doentes em Cuidados Paliativos, a que se podem acrescentar outros que o doente possa manifestar. A avaliação deverá ser feita pelo doente, sempre que possível, após um ensino eficaz da funcionalidade da escala. Quando o doente não é capaz de utilizar a escala numérica, podemos convertê-la para uma escala qualitativa, no entanto, neste caso, existe o risco de perder objectividade na avaliação. Quando estamos perante um doente não colaborante ou com alterações na capacidade de comunicar a avaliação consiste na pesquisa de sinais de desconforto com base nos indicadores não verbais. Esta situação aplica-se quando o doente se encontra em agonia (Pereira *in* Barbosa e Neto, 2006).

O controlo da dor continua a ser prioridade nesta fase, pelo que é fundamental mantê-lo, se for o caso, ou consegui-lo, caso esse objectivo ainda não tenha sido atingido. Quando o doente, nesta fase, ainda mantém dor, é, como referi, difícil avaliá-la pelas dificuldades de comunicação que entretanto vão surgindo. Deste modo, torna-se muito importante estar atento a sinais de desconforto, quer estes aconteçam em repouso ou durante a prestação de um cuidado, como a mobilização, alternância de decúbito, tratamento de uma ferida. Nestes casos, a dor irruptiva deve ser previsível e, portanto, evitada, através da administração de analgesia adequada (Pereira *in* Barbosa e Neto, 2006).

O controlo analgésico pode envolver quatro cenários distintos (Ellershaw, 2003).

- No primeiro cenário o doente tem dor não controlada com opióides administrados por via oral. Neste caso pode ser prudente substituir o opióide utilizado por outro (rotação), preferencialmente por via parentérica (subcutânea ou endovenosa, se o doente já tem um acesso) ou associar um fármaco adjuvante.

- O segundo cenário surge quando o doente tem dor não controlada mas ainda não iniciou analgesia com opióides. Nesta situação, se a dor for classificada como moderada a severa, deve ser iniciada terapêutica com opióides, preferencialmente morfina por via subcutânea de 4 em 4 horas, com prescrição de analgesia em dose de resgate e feita nova avaliação após 24h. A prescrição de uma perfusão subcutânea contínua deve ser considerada.
- No terceiro cenário o doente tem a dor controlada com um opióide administrado por via oral. Pode ser necessária a conversão da terapêutica para via subcutânea e deve ser considerada a prescrição de uma perfusão subcutânea contínua.
- Por último, o quarto cenário diz respeito ao doente que tem a dor aparentemente controlada e não está a fazer tratamento analgésico com opióides. Neste caso, deve ser prescrito um opióide – morfina, por via subcutânea de resgate. Se nas 24 horas seguintes o doente necessitar de mais de duas tomas de analgésico deve considerar-se a prescrição de uma perfusão subcutânea contínua.

Perante um doente que tinha a dor controlada com opióide por via oral e que se encontra incapaz de deglutir, a utilização de opióides administrados por via transdérmica pode constituir uma solução, sendo administrada em dose correspondente à usada anteriormente. Os sinais de dor ou desconforto devem ser avaliados, pelo menos de quatro em quatro horas, pelo médico ou pelo enfermeiro (Ellershaw, 2003).

De acordo com vários estudos, entre 60 a 80% dos doentes mantêm o reflexo da deglutição até ao final, pelo que a via oral continuará a ser de primeira escolha (Barbosa, 2006). Existem algumas experiências com a administração de opióides por via rectal mas não existe ainda evidência científica (Barbosa, 2006).

É importante estar atento a sinais de toxicidade quando o doente apresenta oligúria ou oligoanúria.

A **dispneia** é um sintoma que provoca muita ansiedade no doente e família e constitui uma experiência que, tal como a dor, é subjectiva. Na agonia nem sempre é possível apurar a etiologia, habitualmente multifactorial, pelo que o objectivo do tratamento consiste em diminuir a percepção da sensação de falta de ar e a ansiedade associada.

As medidas não farmacológicas são fundamentais e devem acompanhar sempre as farmacológicas. É importante que o doente não permaneça sozinho. O ambiente deve estar arejado, podendo ser de extrema utilidade a abertura de uma janela ou a colocação

de uma ventoinha, desde que o fluxo de ar esteja a alguma distância do doente. Por vezes o uso de um leque torna-se agradável para o doente, e, ao fazê-lo, o familiar sente que desenvolve uma tarefa que promove o alívio do sintoma, e, portanto, de grande utilidade (Gonçalves e Pires *in* Portela e Neto, 1999).

As medidas farmacológicas podem incluir opióides, benzodiazepinas e oxigenoterapia. Pode ainda considerar-se a prescrição de anticolinérgicos e fenotiazinas (Ellershaw, 2003). Nesta fase, a via subcutânea é mais apropriada.

A oxigenoterapia pode ser utilizada em doentes hipoxémicos que evidenciem melhoria do sintoma, embora não exista evidência científica de que a sua utilização seja eficaz. *Além disso pode acarretar alguns inconvenientes: incómodo provocado pelas máscaras; secura da boca; dependência da bala de oxigénio.* (Gonçalves e Pires *in* Portela e Neto, 1999).

Uma vez que a taquipneia e a ansiedade estão geralmente presentes no doente dispneico, parece ser útil reduzir o ritmo respiratório e diminuir a ansiedade a fim de reduzir a percepção de falta de ar, através da utilização de opióides e benzodiazepinas, como o midazolam. A dose pode variar, dependendo do facto de estes fármacos já estarem ou não a ser utilizados no mesmo doente com intuito analgésico (Ellershaw, 2003).

Há experiências que descrevem a utilização da morfina em nebulização, no entanto esta intervenção não é recomendada como boa prática pela falta de evidência científica (Gonçalves e Pires *in* Portela e Neto, 1999).

As benzodiazepinas são úteis no controlo da ansiedade associada à dispneia. O midazolam, em bólus ou em infusão subcutânea contínua, é o fármaco de eleição. A levomepromazina pode ser utilizada em situações em que o doente apresente agitação associada à ansiedade e dispneia (Emanuel, 2008)

O profissional de saúde deve garantir ao doente e família que tudo fará para que o doente não sinta falta de ar (Azevedo *in* Barbosa e Neto, 2006).

O reflexo da tosse e a mobilidade dos cílios da árvore respiratória estão diminuídos nas últimas horas ou dias de vida pelo que se verifica a acumulação das secreções da árvore traqueobrônquica resultando numa respiração ruidosa. O **estertor** é um sinal muito

frequente nos doentes agónicos, podendo assumir-se como patognomónico da agonia, surgindo em 23 a 92% dos doentes (Wee, 2008).

É difícil avaliar o impacto deste sinal, já que a maior parte dos doentes que o apresentam não se encontram conscientes para que seja possível avaliar o benefício da implementação de medidas para o tratar ou reduzir.

O estertor provoca muita ansiedade na família, principalmente pelo facto de esta recear que o ruído respiratório esteja relacionado com a possibilidade de o doente sufocar. Assim, torna-se muito importante que o profissional esclareça a família sobre as causas que condicionam este problema e explique que não existe risco de sufocação (se não for o caso) (Neto, 2006).

O enfermeiro assume um papel importante no controlo da situação do doente com estertor, começando pelas informações e esclarecimentos que deve prestar à família. São ainda intervenções de Enfermagem o posicionamento do doente em decúbito lateral ou semi-lateral, com a cabeceira do leito elevada (aproximadamente 45°) e com a cabeça levemente flectida no sentido de facilitar a drenagem das secreções que se acumulam na orofaringe. Pode ser útil a remoção das secreções manualmente recorrendo a um kit de cuidados orais ou compressa e espátula. É frequente a referência à aspiração, quer por parte da família, quer por parte dos profissionais. Esta deve ter lugar quando se verificam secreções em quantidade abundante ou quando estas se encontram acumuladas na orofaringe sem que o doente as consiga expelir e quando não é possível removê-las manualmente, com a ajuda de espátula e compressa. Neste caso, o enfermeiro pode proceder a uma aspiração suave desta cavidade, evitando progredir com a sonda no sentido de evitar o desconforto do doente (Neto, 2006).

As medidas farmacológicas devem ser instituídas o mais precocemente possível, uma vez que não actuam sobre as secreções já existentes, tendo como objectivo evitar a formação de mais secreções. Assim que o doente entra em fase de agonia, se possível antes de o estertor se instalar, deverão ser tomadas medidas preventivas, como a prescrição de terapêutica de resgate e a avaliação sistemática do aparecimento do problema. Os fármacos de eleição são os anticolinérgicos (escopolamina, butilescopolamina, glicopirrolato ou brometo de ipatrópio), sendo os mais utilizados no nosso país a butilescopolamina (até 120 mg/dia por via subcutânea, em bólus ou perfusão contínua) e o brometo de ipatrópio inalado. *Nalgumas situações com falência*

ventricular esquerda concomitante e encharcamento também poderá ser útil a administração de diuréticos (Neto, 2006).

As **náuseas e vômitos** constituem sintomas muito desagradáveis e interferem de forma significativa na qualidade de vida do doente. A sua etiologia pode ser multifactorial e a prevalência destes sintomas no doente oncológico é da ordem dos 62% nos últimos 2 meses de vida (Ferraz Gonçalves, 2002). É importante determinar a relação das náuseas e vômitos com outros sintomas. Quando o doente inicia tratamento com opióides torna-se necessário assumir uma atitude preventiva, já que as náuseas, vômitos e a obstipação são efeitos secundários frequentes (Ferraz, 2002).

A maioria dos doentes apresenta sonolência intensa nos últimos dias ou horas de vida, podendo mesmo manifestar sinais de coma profundo, com ausência de reflexo palpebral. No entanto, há situações em que a agonia não é vivida desta forma e o doente encontra-se confuso, inquieto, agitado – **delírio**. Perante um quadro de delírio é fundamental perceber se se trata de uma situação terminal ou, se pelo contrário, se pode tratar de uma situação reversível (Emanuel, 2008).

As alterações ou flutuações do estado de consciência são frequentes à medida que a deterioração do estado geral do doente se vai instalando. *Algumas séries apontam para valores entre 70 a 80 % de doentes com alterações da vigília e cognição nos últimos dias ou horas, podendo os restantes manter um nível razoável de consciência até perto dos últimos momentos (Barbosa, 2006).* De acordo com Bernardo (2003), *o delírio é a principal causa de internamento, de doentes em fase avançada, em unidades hospitalares de agudos e de cuidados paliativos (Bernardo, 2003).* A sua etiologia pode ser multifactorial: alterações metabólicas, efeitos secundários de alguns fármacos, envolvimento cerebral por parte da doença em progressão e factores emocionais que podem estar relacionados com o processo de aceitação da situação de fim de vida (Barbosa, 2006). *Os critérios de diagnóstico que definem o delírio em cuidados paliativos compreendem:*

- a) *perturbações cognitivas (memória, linguagem, orientação) e de atenção,*
- b) *distúrbio do comportamento psicomotor (agitação, sonolência, alucinações e paranóia),*
- c) *instalação aguda ou subaguda com flutuações durante o dia,*
- d) *podendo apresentar outra sintomatologia que varia consoante os doentes, e em cada doente, em função do tempo (Bernardo, 2003).* A forma de apresentação mais frequente é a forma hiperactiva, associada a insuficiência hepática,

toxicidade opióide e terapêutica com corticosteróides, manifestando-se por agitação, hipersensibilidade aos estímulos e sintomas psicóticos, sendo frequentes os movimentos repetitivos e o pensamento lento, mas rico em conteúdo (Bernardo, 2003).

É importante que a equipa terapêutica transmita segurança e mantenha uma atitude de respeito face ao comportamento do doente. Manter constantes os elementos da equipa responsáveis pelo seu acompanhamento pode ser útil para evitar maior confusão e desorientação. O descanso nocturno deve ser facilitado (Bernardo, 2003). O ambiente deve também transmitir segurança, calma e tranquilidade, permitindo, por exemplo a presença de objectos familiares ao doente, uma luz de presença durante a noite e evitar que o doente permaneça sozinho.

A instalação de um quadro de delírio constitui fonte de stress para a família e para a equipa prestadora de cuidados. O papel do enfermeiro é muito importante no controlo deste tipo de sintomas. Deve tranquilizar a família, referindo que o facto de o doente manifestar comportamentos que não eram habituais (como utilizar “calão” ou mesmo linguagem obscena, ser “desobediente”...) tem relação com a evolução do declínio do estado geral. A comunicação constitui uma arma importante, mas a sua eficácia é maior quando as questões emocionais e de conflito são exploradas numa fase mais precoce, de forma a permitir que se esclareçam e resolvam (Gama e Barbosa *in* Barbosa e Neto, 2006).

Nos últimos dias ou horas de vida não é geralmente possível prevenir ou resolver a situação através de técnicas de comunicação pelo que se torna necessário adoptar medidas semelhantes às que estão preconizadas numa situação de delírio, com o recurso a fármacos. Os neurolépticos são os mais utilizados, principalmente o haloperidol. Sempre que se deseje um fármaco mais sedativo recorre-se ao uso da levomepromazina e da clorpromazina (Bernardo, 2003) É importante referir que esta última não pode ser administrada por via subcutânea, pelo que é menos utilizada nesta fase.

Em cuidados paliativos as benzodiazepinas são também usadas para o tratamento do delírio terminal, bem como ansiolíticos, relaxantes musculares e antiepilépticos (Emanuel, 2008). São frequentemente utilizados o lorazepam e o midazolam.

O desinteresse por alimentos sólidos e líquidos é uma importante característica do doente em agonia (Ferraz Gonçalves, 2002). O doente encontra-se muito debilitado e **não se alimenta**.

Esta situação constitui fonte de grande preocupação para os familiares, que receiam que a falta de alimento condicione a morte do doente, deixando a sensação de que tudo deve ser feito para o alimentar. Nesta altura é frequente sugerirem a instituição de soroterapia e/ou a entubação nasogástrica (Ferraz Gonçalves, 2002). Trata-se de uma situação em que são colocadas questões éticas, que serão discutidas em capítulo próprio.

Muitos dos sintomas relacionados com uma situação de desidratação num indivíduo saudável, como a sede, a xerostomia, fadiga, náuseas, anorexia, sonolência e confusão são frequentes em doentes em fim de vida, mesmo que não estejam desidratados (Emanuel, 2008). A sede e a xerostomia podem surgir na sequência de alguns tratamentos, pelo facto de respirarem essencialmente pela boca ou devido a uma candidíase (Ardiz, 2007).

A cetose resultante da anorexia pode conduzir o doente a uma sensação de bem estar (Emanuel, 2008). Alguns autores defendem que nas últimas horas de vida, a desidratação pode estimular a libertação de endorfinas (Emanuel, 2008).

A família deve ser informada que o desinteresse pelos alimentos é uma consequência da doença e não uma causa da sua progressão e agravamento, explicando que, pelo contrário, é o agravamento que condiciona esta situação. É importante deixar claro que a tentativa de alimentar o doente em fase terminal que não colabora pode incorrer no risco de aspiração. É frequente o doente cerrar os dentes, tentando desta forma transmitir que não deseja ser alimentado (Neto, 2006).

A família pode confrontar os profissionais de saúde, solicitando a administração de soroterapia. A equipa deve tranquilizar os familiares e informá-los que a perfusão do soro pode contribuir para o aumento de edemas periféricos, aumento das secreções traqueobrônquicas e pode intensificar a sensação de dispneia (Neto, 2006). Deste modo, a família vai conseguir entender que forçar a ingestão de alimentos não vai alterar a progressão da doença, podendo até prejudicar o doente quando o reflexo de deglutição está ausente. Devemos consciencializar os familiares de que neste momento o objectivo central dos cuidados é a promoção do conforto e que eles podem assumir um importante papel colaborando com a equipa terapêutica na implementação de medidas como a hidratação da mucosa oral. Para além desta medida, é importante a manutenção de bons

cuidados de higiene oral, colocação de pequenas lâminas de gelo na boca ou mesmo a pulverização da boca do doente com bebidas que sejam do seu agrado.

No que se refere a **medidas de conforto**, a fase de agonia corresponde a um momento em que importa suspender alguns procedimentos e instituir outros, uma vez que os objectivos do cuidado a prestar se resumem a um só: proporcionar o máximo de conforto possível (Ellersahw, 2003). A tomada de decisão sobre a suspensão de algumas medidas deve ser do conhecimento do doente e/ou família, pelo que a comunicação é uma competência profissional muito importante a desenvolver por todos os elementos da equipa.

A **prevenção de úlceras de pressão** é um dos principais objectivos dos cuidados de enfermagem ao doente aletoado. No doente em fim de vida, o risco de solução de continuidade da pele está acrescido pela debilidade, imobilidade e caquexia. Este risco deve continuar a ser monitorizado pela equipa de enfermagem, como anteriormente. A adopção de materiais e ajudas técnicas que contribuam para a prevenção e/ou minimização do problema deve ter lugar o mais precocemente possível (colchão e almofadas anti escara...) (Ellershaw, 2003). Nesta fase a frequência com que o doente é posicionado deixa de ser determinada pelo objectivo de prevenção da úlcera de pressão (ou agravamento das existentes), mas assume-se como sendo a promoção do máximo conforto possível. As posições de conforto vão sendo conhecidas pela equipa, podendo estar relacionadas com a localização da dor do doente (que por sua vez, pode ser provocada por uma úlcera de pressão ou maligna) ou com a capacidade de expansão torácica, por forma a facilitar a respiração do doente. Os posicionamentos são, portanto, espaçados, podendo alargar-se a períodos de 4 a 6 horas durante a noite. A monitorização de sinais de conforto é crucial, sendo por vezes útil a alteração do decúbito de forma muito discreta, como a rotação das ancas até 30 graus (Ellershaw, 2003). Nesta fase, a utilização de resguardo para mobilização torna-se facilitador para o cuidador e mais confortável para o doente.

Na presença de úlceras de pressão ou malignas devem utilizados apósitos absorventes, com efeito na redução do odor e que permitam que o tratamento da ferida seja realizado com a menor frequência possível.

É importante vigiar sinais de dor incidental ou desconforto. Pode ser necessário administrar analgesia antes de procedimentos como: execução da técnica do penso, posicionamento, cuidados de higiene (Neto, 2006).

A astenia ou a perda do controlo dos esfíncteres podem conduzir o doente à condição de incontinente para urina e fezes, pelo que é importante manter a pele limpa e seca. A **disfunção urinária**, quer sob a forma de retenção quer sob a forma de incontinência, é observada em cerca de 50% dos doentes nas últimas 48 horas de vida (Ellershaw, 2003). Devem ser utilizados materiais absorventes como fraldas e resguardos que permitam manter o doente confortável o máximo tempo possível. No que se refere à eliminação intestinal, a obstipação é frequente. Não devem ser tomadas medidas invasivas, a não ser que o doente manifeste sinais de desconforto (Ellershaw, 2003). A eliminação vesical deve ser cuidadosamente monitorizada, pelo menos a cada quatro horas (Ellershaw, 2003). Pode ser necessário colocar sonda vesical. Em doentes com neoplasia abdominal inferior deve ser considerada a possibilidade de compressão da bexiga pelo tumor (Ellershaw, 2003).

A diminuição da ingestão de alimentos e líquidos caracteriza a fase da agonia e a **xerostomia** é um sintoma frequente, que pode agravar a capacidade do doente comunicar verbalmente. Torna-se muito importante manter a hidratação das mucosas: oral, nasal e conjuntiva (Emanuel, 2008).

A mucosa oral e nasal deve ser humedecida a cada quinze a trinta minutos (Emanuel, 2008), recorrendo à utilização de água em aerossol ou aplicação de esponja humedecida. Na mucosa oral pode usar-se água com chá ou pode ser ainda aplicada uma solução de saliva artificial. Estas medidas contribuem para a diminuição de sensação de sede, reduzir a halitose e o risco de solução de continuidade. A utilização de um preparado gelificado (por exemplo saliva gelificada para a mucosa oral e soro fisiológico gelificado para as narinas) pode ser útil para reduzir a evaporação da mucosa oral e nasal quando o doente não está a cumprir oxigenoterapia (se estiver com oxigénio, a solução gelificada não deve conter petróleo). Devem ser evitados os produtos com glicerina ou bálsamos que contenham limão na sua composição, pelo facto de poderem provocar irritação e contribuírem para uma maior desidratação dos lábios (Emanuel, 2008). A hidratação da mucosa oral deve, portanto, ser reforçada e constitui uma intervenção que pode ser conduzida pela família, que, na impossibilidade de alimentar o doente, se vê envolvida num cuidado que lhe proporciona bem estar.

Quando o doente não é capaz de pestanejar, a conjuntiva deve ser hidratada com gel oftálmico lubrificante a cada três ou quatro horas, ou com soro fisiológico a cada quinze a trinta minutos (Emanuel, 2008).

Como referido anteriormente, o controlo efectivo de sintomas é um dos princípios dos Cuidados Paliativos. A consecução deste objectivo implica que a equipa prestadora de cuidados reúna competências de **comunicação**, que devem ser trabalhadas individualmente e em equipa. É certo que todos comunicamos, mesmo sem querer (importância da comunicação não verbal), mas as competências necessárias para uma comunicação eficaz, terapêutica, devem ser adquiridas e desenvolvidas pelos profissionais de saúde (Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa e Neto, 2006).

Um dos primeiros problemas de comunicação em cuidados paliativos prende-se com a informação a fornecer ao doente sobre a doença. Os estudos referem que 40 a 70 % dos doentes conhecem o diagnóstico (Barbosa, 2006). *É importante que a comunicação se desenvolva com base na agenda do doente, isto é, de acordo com as suas necessidades de informação, as suas preocupações e expectativas. Alguns temas são preocupações comuns nos doentes em cuidados paliativos, nas suas famílias, e incluem: diagnóstico e prognóstico, história natural da doença, controlo de sintomas, implicações da terapêutica, esperança e expectativas sobre o tratamento, planificação para o futuro, transição desde o tratamento curativo a cuidados paliativos, manobras de ressuscitação, pedidos de fim de vida.* (Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa e Neto, 2006).

No cuidado ao doente em fim de vida é importante perceber, numa fase inicial, que informações foram transmitidas ao doente e família, para que depois seja possível planear a forma como serão comunicadas novas informações. Nesta fase, é frequente o doente colocar questões relativas à astenia e debilidade, perda de autonomia e de controlo, sobre o processo de morrer e o momento da morte, sobre a possibilidade de experimentar um sintoma de difícil controlo (dor ou dispneia), sobre questões que podem ter ficado por resolver e sobre o post-mortem (Ellershaw, 2003). O profissional deve responder de forma realista às questões colocadas e assegurar ao doente a sua disponibilidade para esclarecer dúvidas futuras. 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. (Ellershaw, 2003)

À medida que o estado do doente se vai deteriorando vão sendo mais frequentes as questões colocadas por familiares e pessoas significativas. Quando o doente está em agonia, os familiares devem estar informados da situação da morte iminente, bem como da forma como desejam ser informados, em caso de agravamento ou quando o doente

falecer (quem, em que intervalo de tempo). Deve ser criada a possibilidade de pernoitar junto do doente, sempre que possível (Ellershaw, 2003).

No que diz respeito à comunicação com os familiares, é importante que o profissional lhe transmita que o doente tem necessidade de falar sobre o momento que vive, bem como sobre preocupações com o post mortem (Ellershaw, 2003).

Quando o familiar não se encontra presente no momento da morte, é importante informá-lo de forma presencial. Ao usar o telefone é difícil perceber de que rede familiar ou de amigos o receptor da mensagem pode dispor. Devem ser transmitidas todas as informações relativas a normas da instituição referentes ao tratamento e encaminhamento do corpo, bem sobre todas as questões legais, se possível escritas (Emanuel, 2008).

A comunicação de uma má notícia deve seguir guias de orientação, começando por providenciar um local tranquilo e perceber que tipo de informação a pessoa dispõe e quer saber, relativamente à situação de morte iminente do seu familiar. De seguida, o profissional deve utilizar um “warning shot”, ou seja, uma afirmação que permita que o familiar se aperceba que vai receber uma má notícia. Nesta altura, pode comunicar-se o falecimento do doente, evitando o recurso a eufemismos, ou seja, utilizando uma linguagem directa e o mais objectiva possível. Depois de responder a todas as questões colocadas pelo familiar, é importante concluir a intervenção com um plano referente à forma como todas as diligências se vão processar. Nesta altura deve ser disponibilizado apoio para o luto, fornecendo informações, se possível escritas, sobre o modo como esse apoio vai decorrer (Emanuel, 2008).

No momento em que se constata que nada mais há a fazer para curar uma grave doença são levantadas questões relativas à finitude e contingência humanas e ao sentido da vida. Vive-se uma morte por antecipação e, ainda que a dor física termine, permanece o sofrimento de não saber por que motivo ainda se vive (ou sobrevive...). Este acto de pôr em causa convicções num momento de grande mudança, como o confronto com uma doença terminal favorece a instalação de sentimentos de angústia e inquietação (Barbosa, 2006).

Falar de sofrimento é falar de humanidade (Gutierrez). Sobre a temática do sofrimento em fim de vida foi realizado um estudo (Gutierrez, 2007) dirigido a 175 profissionais com o seguinte perfil dominante: mulher, médica ou enfermeira, agnóstica e com experiência

no cuidado a doentes em fim de vida. Foram colocadas perguntas de resposta fechada e anónima, relacionadas com sentimentos vividos pelos profissionais que acompanham doentes em fim de vida e sobre a forma como abordam **as necessidades espirituais**. Uma grande maioria dos profissionais (87%) entende que cada um tem a responsabilidade de aliviar o sofrimento em todos os casos, independentemente do facto de a causa do sofrimento ultrapassar a área do conhecimento do profissional ou mesmo do facto de este não antever uma solução para o diminuir. Uma vez que o sofrimento não se pode dividir em parcelas (físico, emocional, espiritual), tal como a própria pessoa, só é possível intervir no seio de uma equipa multidisciplinar que se compromete mergulhar nas dimensões que o constituem.

No estudo referido a abordagem das necessidades espirituais foi estudada com base em duas questões: quantos doentes expressam ao profissional as suas necessidades espirituais e com que frequência se aborda esta temática nas reuniões de serviço. Os enfermeiros são quem passa um maior período de tempo junto dos doentes. No entanto, em 60 % dos casos, referem que apenas uma minoria dos doentes expressa este tipo de necessidades. A tendência manteve-se junto dos médicos e psicólogos. Este é um tipo de necessidades que o profissional deve conhecer e procurar de forma activa, evitando esperar que seja o doente a expressá-las. Neste caso, é muito difícil diagnosticar o que não se procura. À segunda questão obteve-se uma resposta reveladora da dificuldade que grande parte dos profissionais sente na abordagem destes temas. Sete em cada dez equipas discutem questões relacionadas com as necessidades espirituais poucas vezes ou nunca.

O sofrimento pode ser definido como um *mal estar severo associado a eventos que ameaçam a integridade da pessoa*, constituindo portanto uma experiência multidimensional que inclui sintomas físicos e aspectos psicológicos, sociais e espirituais (Wenk, 2008). São características do sofrimento o facto de constituir uma experiência individual, ser dinâmico e retroalimentado (Wenk, 2008). No sentido de aprofundar conhecimentos sobre a problemática do sofrimento, Wenk realizou uma revisão sistemática que sugere que para compreender, diagnosticar e tratar o sofrimento existencial é necessário conhecer a sua origem bem como a sua relação com as dimensões que constituem a pessoa. A revisão foi realizada com base na procura de artigos relacionados com: sofrimento, significado, esperança e espiritualidade.

O modelo médico tradicional ocupa-se geralmente, quase exclusivamente, da cura de sintomas físicos que a doença provoca sem incluir o controlo do sofrimento, de forma sistemática, como multidimensional (Wenk, 2008).

O sofrimento existencial pode caracterizar-se por depressão, perda de sentido e de esperança, arrependimento, ansiedade pela proximidade da morte e desejo de morrer. Manifesta-se pelo desespero e desejo de alterar a situação actual, podendo potenciar a percepção do doente em relação a outros sintomas (Wenk, 2008). Pode ter origem em acontecimentos do passado, do presente ou futuros. O controlo do sofrimento espiritual é importante durante o processo de morrer, uma vez que facilita a adaptação à situação com menor ansiedade e depressão e melhor qualidade de vida. Tratá-lo reveste-se de toda a importância em Cuidados Paliativos, mas pode representar um desafio difícil. Para o conseguir é fundamental *compreendê-lo, diagnosticá-lo, tratá-lo e conhecer a sua origem e relação com a desorganização da pessoa, a perda de significado, a esperança e espiritualidade* (Wenk, 2008).

Segundo Wenk (2008), o significado é uma estrutura cognitiva que permite encontrar um propósito e valor na vida, cuja ausência provoca sofrimento. A procura de sentido é uma necessidade básica que pode ser encontrada no *trabalho, no amor, na arte, na criatividade, na natureza, humor, responsabilidade, etc.* A vivência de uma doença grave, que ameaça a vida pode provocar sofrimento quando o doente não encontra sentido na sua vida ou este não se mostra satisfatório para ele ou, quando o sentido é ameaçado ou destruído.

De acordo com Wenk (2008), as equipas de Cuidados Paliativos têm vindo a melhorar a sua capacidade de abordar o sofrimento, no conceito mais globalizante, que vai para além de um efectivo controlo de sintomas, sabendo porém que não é possível tratar o sofrimento espiritual sem que o doente esteja assintomático sob o ponto de vista físico. As intervenções psicossociais mais utilizadas são o apoio emocional, a informação sobre a doença e opções de tratamento, técnicas comportamentais, cognitivas e de relaxamento.

O objectivo assistencial é, na opinião do autor acima referido, permitir que o doente obtenha a sensação de vida completa e aceite o processo de morrer e a morte, através da: reorganização da pessoa, procura de significado, instilação de esperança e satisfação das necessidades espirituais.

À questão: é possível o controlo total do sofrimento espiritual? Wenk (2008) responde que provavelmente não e justifica-o com base no facto de que uma ou mais barreiras ao diagnóstico e tratamento desta situação podem estar presentes. São elas a escassez de recursos para um grande número de doentes, a vigência de dicotomias corpo-mente e doença-sofrimento, a complexidade da pessoa e as múltiplas possíveis causas de sofrimento, o desconhecimento da interrelação, em cada doente, das estruturas pessoa, significado, esperança e espiritualidade, a dificuldade em reconhecer o sofrimento espiritual, a falta de guias orientadores que facilitem o uso de intervenções específicas e a falta de colaboração do doente.

Para uma pessoa que está à beira da morte, o sofrimento torna-se humanamente mais profundo, uma vez que não é encontrada uma resposta satisfatória que o justifique. O sentido da vida ao ter como certa uma morte em breve, vai depender essencialmente do facto de a pessoa considerar, ou não, que a vida se cumpriu, independentemente do projecto de vida que deixa inacabado. *“Todo o ser humano morre sempre inconcluído”* (Martins, 1999), ou seja, no final da existência, a esperança não acaba, já que a esperança é tão inabalável como a própria existência. O Homem tende para o futuro e pode, por conseguinte, ser visto como um ser “esperante”, uma vez que todas as suas acções são penúltimas ao que ele delas espera (Martins, 1999).

Pode dizer-se que o Homem sofre quando experimenta qualquer mal. De acordo com Paul Ricoeur (1986), a filosofia e a teologia consideram o problema do mal como um desafio sem igual, nomeadamente o modo como esse desafio é recebido. Quando mergulhado numa experiência que lhe provoca sofrimento, surge no Homem inevitavelmente a questão: porquê? Esta pergunta pretende obter resposta não apenas para a causa ou motivo por que se sofre, mas procura também uma finalidade, tratando-se sempre, afinal, de uma questão de sentido (Ricoeur, 1986).

O que confere o carácter enigmático ao mal é, na opinião de Ricoeur (1986), o facto de colocar no mesmo plano, pelo menos numa primeira aproximação, e na tradição judaico-cristã do ocidente, fenómenos diferentes como o pecado, o sofrimento e a morte que, no seu entender, se referem a fenómenos díspares, procedendo o autor à distinção entre o mal cometido e o mal sofrido. Deste modo, por exemplo, o mal moral – ou pecado -, distingue-se de sofrimento pelo facto de que precisamente pelo seu carácter de mal sofrido, o sofrimento afecta-nos, sem que, de algum modo, o provoquemos.

Ainda que muitas vezes o sofrimento provenha do próprio mundo, a questão do sentido do sofrimento é geralmente colocada a Deus. Na Sagrada Escritura, esta pergunta encontra a sua expressão mais viva no Livro de Job, que relata um sofrimento imerecido, pretendendo demonstrar que nem todo o sofrimento tem de ser encarado como um castigo, tendo, neste caso, um carácter de prova, ainda que misteriosa (Ricoeur, 1986). Em 2002, foi elaborado um estudo (Simões, 2002) no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO Porto (então designado como Unidade de Cuidados Continuados) no sentido de obter os sentimentos e vivências do doente perante a realidade do morrer. Pela especificidade do estudo, foi utilizada uma abordagem qualitativa, à luz da fenomenologia. A amostra foi constituída por dez doentes, com idades compreendidas entre os 25 e os 65 anos, cristãos católicos. As descrições dos doentes sobre a sua experiência e sentimentos vividos relacionados com o morrer foram obtidos através de entrevistas abertas, semi-estruturadas. Os três sentimentos principais, expressos por todos os doentes entrevistados foram: sofrimento, esperança e fé. Neste processo, o doente vai-se confrontando com uma multiplicidade de outros sentimentos e vivências. O doente não se sente merecedor deste sofrimento e não compreende por que motivo é ele o atingido (Simões, 2002). No entanto, associado a este sentimento de injustiça, podem surgir sentimentos de culpa, por exemplo, por não ter professado a sua fé com mais convicção. Esta, por virtude do sofrimento perante a realidade do morrer, pode mesmo ser abalada, assistindo-se por vezes à negação da própria fé, ou seja, no lugar de transmitir segurança e esperança, ela pode suscitar dúvidas e incompreensões (Simões, 2002). A esperança existe quase sempre em relação à cura e ao prolongamento da vida, podendo assumir uma vertente de esperança negociável, descrita por Kubler Ross (1998), em relação a uma entidade superior.

As questões sobre o fim de vida levantam **dilemas éticos** importantes em todo o mundo.

Nos EUA, sob a rubrica decisões sobre o fim da vida, desenvolveu-se um enquadramento legal particular sobre directrizes antecipadas (ACP- Advanced Care Planning), ordem de não ressuscitar (DNR), providências antecipadas (com nomeação de pessoa responsável que tomará as decisões necessárias no caso de o doente ficar incapaz de decidir autonomamente) e outras que se enquadram numa designação genérica de “living will”, como declaração de vontade contendo os desejos livremente expressos por uma pessoa antes do internamento, formulando recomendações para serem cumpridas quanto à assistência clínica que lhe deverá ser prestada na fase terminal de vida, se estiver incapaz de tomar decisões autónomas (Barbosa, 2006).

Recorrendo à principiologia de Beauchamp e Childress (1999) pode dizer-se que de entre os quatro princípios (a que já se juntaram mais), o Princípio da Autonomia é desde cedo respeitado em Cuidados Paliativos, permitindo que o doente tenha acesso a toda a informação que deseja e envolvendo-o sempre que possível nas decisões a tomar referentes ao seu plano terapêutico, respeitando qualquer alteração da sua vontade, desde que esclarecida e livre de coacção por parte dos profissionais, familiares ou outros. Nos últimos dias ou horas de vida o doente pode não estar competente para as tomadas de decisão, pelo que a equipa deverá fazê-lo, tendo por base princípios éticos. O tratamento deverá ser proporcional para cada caso e devem ser suspensos os tratamentos fúteis, entendidos como *aqueles que não conseguem manter ou restaurar a vida, garantir o bem estar, trazer à consciência, aliviar o sofrimento; ao contrário, só levam a sofrimentos adicionais* (Kovács, 2003). A manutenção de tratamentos inúteis e desadequados conduz a uma situação de obstinação terapêutica, que por sua vez, resulta em sofrimento também ele inútil (Kovács, 2003). Ao promoverem a qualidade de vida e aceitarem a morte como um processo natural, os cuidados paliativos permitem que ela ocorra. *Permitir morrer não é igual a matar* (Kovács, 2003)

Actualmente, a sociedade desta era pós-moderna vive numa procura do prazer, da abundância e do sucesso pessoal, sobrevalorizando interesses pessoais numa tentativa de afastar a morte e o morrer (Serrão, 2001). Ao sobrevalorizar a autonomia pessoal e com base em ideais hedónicos e utilitaristas, o pós-modernismo quer fazer crer que nenhum sofrimento deve ser admissível e, por conseguinte, o doente em fase terminal da sua vida tem o direito de escolher entre uma vida sem dignidade e obter aquilo a que designam de morte digna. Esta linha de pensamento conduz à admissão, na nossa cultura, de conceitos como a eutanásia. Noutras palavras, o doente terá o direito de exercer a sua autonomia pessoal concretizando-a num pedido de eutanásia ou de suicídio assistido, entendendo por eutanásia “*o acto de matar uma pessoa a seu pedido, pela pessoa que recebe o pedido*” (Serrão, 2001). Porque se considera única proprietária do seu corpo, a pessoa julga legítimo decidir sobre a sua própria morte, quando este, por estar doente, não lhe oferece as condições, físicas e outras, que lhe permitam suportar adequadamente o tão procurado sucesso pessoal e, pelo contrário, constitui apenas fonte de sofrimento (Serrão, 2001). Kovács (2003) coloca as questões: *Como se pode garantir que um pedido seja de facto voluntário e não coagido por circunstâncias externas como a necessidade de libertar uma cama ou aliviar o sofrimento a família? O que é, para cada um de nós, sofrimento intolerável? Será que a pessoa não pode mudar o seu ponto de vista?*

Embora tenhamos consciência da nossa mortalidade, não imaginamos o mundo sem a nossa presença, e o projecto individual de vida, de acordo com o qual cada pessoa orienta o seu rumo, a nível pessoal, familiar, profissional, social, etc, não é compatível com uma situação de doença terminal (Serrão, 2001).

Para além das questões referentes à eutanásia, e voltando aos princípios da Bioética de Beauchamp e Childress (1999), os Cuidados Paliativos respeitam o Princípio da Autonomia quando envolvem o doente na equipa no processo de tomada de decisão, sempre que competente. Os Princípios da Beneficência e da Não Maleficência, correspondendo a “fazer o bem” e “evitar fazer o mal”, respectivamente, são também perseguidos. No entanto, é importante que fique claro que os profissionais devem dar resposta a estes dois princípios de forma activa. A aplicação do Princípio da Não Maleficência não se traduz sempre numa atitude de não intervir, implicando, por vezes, a reflexão sobre o princípio do duplo efeito no processo de tomada de decisão. Este princípio baseia-se na distinção entre os efeitos pretendidos e os efeitos que constituem consequência previsível de uma intervenção. Segundo os autores acima referidos, o acto em si deve ser moralmente neutro e deve existir proporcionalidade entre o efeito benéfico e o efeito prejudicial (Beauchamp e Childress, 1999). O agente deve ter a intenção de beneficiar o doente e o efeito prejudicial não deve ser um meio para o efeito benéfico. Em cuidados paliativos, um exemplo da aplicação deste princípio é a administração de opióides para o controlo da dor, de que pode resultar sedação, ainda que temporária. A sedação, utilizada em doentes terminais, na presença de um sintoma refractário e com o consentimento do doente e/ou família tem como objectivo aliviar o sofrimento e não provocar a morte, embora ela possa ocorrer (Kovács, 2003).

O Princípio da Justiça refere-se, segundo Beauchamp e Childress (1999), à distribuição equitativa dos recursos e deve também ser ponderado nas tomadas de decisão. Feito (2007) acrescenta que é necessária uma relação entre cuidado e justiça, em que ambos se devem implicar mutuamente: *o cuidado deve reconhecer justiça nas relações interpessoais e a justiça exige determinar o que constitui um cuidado adequado a cada um.*

A morte é a principal responsável pela nossa vulnerabilidade, já que esta está relacionada com a possibilidade de sofrer, com a doença, com a dor, com a fragilidade, com a limitação, com a finitude e com a morte (Feito, 2007). *É a possibilidade da nossa extinção, biológica ou biográfica, que nos ameaça e, portanto, nos fragiliza (...) O ser humano não só morre, como sabe que morre* (Feito, 2007). Como limite absoluto de

todas as possibilidades, ela constitui a ameaça mais poderosa. A consciência dessa ameaça torna-nos duplamente vulneráveis (Feito, 2007). Segundo Feito (2007), existem dois tipos de vulnerabilidade: antropológica e sócio - política. Segundo a autora, a primeira refere-se à vulnerabilidade de todos os seres humanos, cujo denominador comum é a sua condição corporal e mortal. O conceito de vulnerabilidade social está relacionado com a susceptibilidade ao dano, condicionada por factores que expõem o ser humano a maior risco e que criam, nas palavras da autora, espaços de vulnerabilidade. *A constatação da vulnerabilidade e, especialmente, da existência de espaços de vulnerabilidade, situações que geram maior potencial de dano, e portanto, populações vulneráveis, é um elemento muito relevante para as propostas que a bioética actual oferece* (Feito, 2007). Assim, a relação entre o profissional de saúde e o doente deve ter por base os aspectos interpessoais do cuidado, a capacidade de perceber a necessidade e compreender a situação de vulnerabilidade em que o doente se encontra (Feito, 2007).

III. Material e Métodos

Questão de Investigação

A elaboração deste trabalho pretende responder à seguinte questão de investigação: Como são prestados os cuidados ao doente oncológico em agonia do Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil EPE do Porto?

Desenho do Estudo

Trata-se de um estudo descritivo transversal, realizado em 2008 no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO do Porto.

O Serviço de Cuidados Paliativos do IPO Porto EPE corresponde a uma unidade cuidados paliativos de nível III, uma vez que é um serviço de internamento, dotado de uma equipa multidisciplinar alargada, onde profissionais de diversas áreas (médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais) desenvolvem programas de formação pré e pós graduada, com base em protocolos estabelecidos com as universidades. Tem ainda a preocupação de desenvolver regularmente investigação na área dos cuidados paliativos. Foi criado através do Decreto - Lei nº 144 de 24 de Junho de 1996, através da celebração de um acordo de colaboração entre o IPO e a Liga Portuguesa Contra o Cancro – Núcleo Regional Norte, com o objectivo de promover “ *a prestação de cuidados de saúde a doentes oncológicos através de uma abordagem multidisciplinar, que tenha em conta os aspectos sociais, familiares e psicológicos, e a obtenção de uma melhor qualidade de vida aos doentes terminais*”. Actualmente, de acordo com o Boletim Normativo nº 17/2006 de 28/9/2006, “*os doentes a admitir devem preencher todos os seguintes critérios: 1- estarem inscritos no IPO-Porto, 2- Serem considerados adultos na instituição (>=16 anos), 3 – serem portadores de doença oncológica incurável, avançada e progressiva sem resposta aceitável à terapêutica antineoplásica ou recusarem esta terapêutica após explicação dos seus benefícios e riscos, 4 – terem sintomas/problemas intensos ou incapacitantes resultantes da doença oncológica, 5 – aceitarem ser admitidos no Serviço de Cuidados Paliativos após informação dos objectivos da Medicina Paliativa (o consentimento poderá ser dado pelos familiares se o doente tiver alterações cognitivas que o impeçam de fazer)*”.

O serviço de internamento tem a lotação de vinte camas em quartos individuais.

Além do serviço de internamento, o SCP dispõe de Consulta Externa, Consulta Interna pela Equipa Intra - Hospitalar de Cuidados Paliativos (EIH), Assistência Domiciliária (apenas para doentes residentes na área geográfica do Porto) e Consulta Telefónica disponível 24 horas por dia.

A equipa é actualmente constituída por 4 médicos, 25 enfermeiros, 16 Auxiliares de Acção Médica, uma Psicóloga, uma Assistente Social (tempo parcial), uma nutricionista (tempo parcial), um capelão (tempo parcial), uma administrativa, voluntários.

População Alvo

Doentes internados no SCP do IPO – EPE.

Série consecutiva dos primeiros vinte doentes que faleceram em Junho de 2008.

Colheita de dados

Foram analisados os processos clínicos – registos de três classes profissionais da equipa prestadora de cuidados desde a admissão até ao falecimento: médicos, enfermeiros e psicólogos, de vinte doentes que faleceram no Serviço de Cuidados Paliativos em Junho de 2008. A análise teve por base o preenchimento do formulário facultado pela equipa responsável pela orientação da implementação do Protocolo de Liverpool no Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil EPE do Porto. O formulário encontra-se em anexo.

Foram salvaguardadas as questões éticas relacionadas com a consulta dos processos individuais dos doentes, tendo o estudo sido aprovado pela comissão de ética da instituição (consentimento em anexo).

Análise estatística

Os dados foram analisados com recurso ao programa SPSS.

Variáveis

- dados demográficos (mês e ano de falecimento, género, idade do doente)
- diagnóstico primário
- dados referentes às medidas instituídas – suspensão de intervenções desnecessárias, instituição de terapêutica dirigida ao controlo de sintomas
- dados referentes às necessidades psicológicas, religiosas e espirituais
- dados referentes à comunicação com o doente e familiar ou cuidador sobre aspectos relacionados com o plano de cuidados e outros

- dados referentes aos cuidados *post mortem*

Do formulário facultado pela equipa do LCP fazem parte, a identificação do serviço onde é aplicado, data do falecimento (mês e ano), idade e diagnóstico primário do doente. O restante formulário contém dados referentes aos cuidados preconizados pelo LCP, divididos em três sectores: avaliação inicial, manutenção e cuidado após a morte. Da avaliação inicial fazem parte:

1º Sector – avaliação inicial

1 – Revisão terapêutica e suspensão de tratamentos inúteis (quando é diagnosticada a agonia)

2 – Prescrição de terapêutica para: Dor, agitação, estertor, náuseas e vômitos e dispneia (quando é diagnosticada a agonia). Foram incluídos os doentes que tinham butilescopolamina prescrita de forma regular ou em dose de resgate para o estertor.

3 – Suspensão de medidas inúteis (quando é diagnosticada a agonia): colheitas de sangue para análise, antibioterapia, terapêutica ou soroterapia endovenosa, ordem de não reanimar e desactivação de desfibriladores cardíacos.

3a – Decisão de suspensão de intervenções de enfermagem inúteis (quando é diagnosticada a agonia)

3b – Colocação de perfusão subcutânea contínua num intervalo inferior a quatro horas após a prescrição médica.

Avaliação psicológica

4.1 – Avaliação da capacidade do doente comunicar em português à admissão.

4.2 – Avaliação da capacidade da família/ outro comunicar em português à admissão.

5a1 - O doente está informado do diagnóstico de doença oncológica à admissão.

5a2 – A família/ outro está informada do diagnóstico do doente à admissão.

5b1 – O doente sabe que está numa situação de morte iminente, uma vez diagnosticada a agonia.

5b2 – A família/ outro sabe que o doente se encontra numa situação de morte iminente, quando diagnosticada a agonia.

Necessidades religiosas

6 – Diagnóstico das necessidades espirituais e religiosas do doente e família.

Comunicação com a família/outro e com a equipa de cuidados de saúde primários

7 – Recolhida informação sobre a forma como a família/ outro quer ser informado da morte do doente (quem, quando).

8 – Fornecida documentação escrita (folheto) sobre dinâmica do serviço e da instituição à admissão.

9 – Informado o médico de família sobre a situação do doente

10. 1 - Explicado o plano de cuidados ao doente

10.2 – Explicado o plano de cuidados à família/ outro

11 – Confirmação que a família/ outro compreendeu o plano de cuidados.

2º sector - manutenção

Depois dos dados referentes à avaliação inicial, foram recolhidas informações relativas à manutenção dos cuidados ao doente em agonia, tendo sido identificado se havia registo da avaliação sistemática – a cada quatro horas - de sintomas como a dor, agitação, estertor, náuseas e vômitos e dispneia, bem como de intervenções como:

- prestação de cuidados orais a cada quatro horas,
- avaliação do padrão de eliminação vesical a cada quatro horas,
- confirmação de que a terapêutica está a ser administrada de forma segura,
- verificação do funcionamento da seringa perfusora a cada quatro horas, se terapêutica em perfusão contínua
- avaliação do padrão de eliminação intestinal a cada doze horas (doente não se encontra inquieto devido a obstipação ou diarreia).

3º sector – cuidados após a morte

O último componente do formulário refere-se ao cuidado prestado após a morte do doente.

12 – O médico de família é informado da morte do doente.

13 – Cumprimento dos procedimentos referentes à alta de acordo com a política da instituição.

14 – Discussão com a família/outro e concretização dos procedimentos referentes ao *post mortem*

15 – Confirmação que a família/ outro está informada sobre os procedimentos relacionados com o *post mortem* - Entrega de informação escrita à família/ outro

16 – Cumprida política da instituição referente aos pertences do doente

17 – Fornecida documentação e aconselhamento à pessoa de referência

18 – Fornecida documentação escrita sobre o luto (folheto).

IV. Resultados – Análise e discussão

Dados demográficos

A amostra é constituída por vinte doentes, correspondendo aos primeiros vinte doentes falecidos no mês de Junho de 2008, sendo onze do género masculino e nove do género feminino. A idade média é 69 anos, num intervalo que compreende idades entre os 39 e os 85 anos.

A Tabela 3 refere-se ao diagnóstico primário dos doentes que constituem a amostra.

Diagnóstico	Frequência N
Primário desconhecido	1
Mama	1
Cólon	4
Recto	3
Estômago	2
Pulmão Pequenas Células	1
Pulmão Não Pequenas Células	2
Aparelho reprodutor feminino	2
Melanoma	2
Rim	1
Leucemia/Linfoma	1

Tabela 3 – Distribuição dos doentes por diagnóstico

Foi diagnosticada (e registada no processo individual do doente) agonia a todos os doentes, pela equipa médica e de enfermagem.

1 – Revisão terapêutica e suspensão de tratamentos inúteis (quando diagnosticada a agonia).

Este objectivo foi cumprido em 95% dos doentes, constituindo prática habitual dos médicos do SCP. No entanto, o SCP não tem visita médica desde a tarde de sábado à manhã de segunda feira (cerca de 48 horas) e há situações em que o doente apresenta

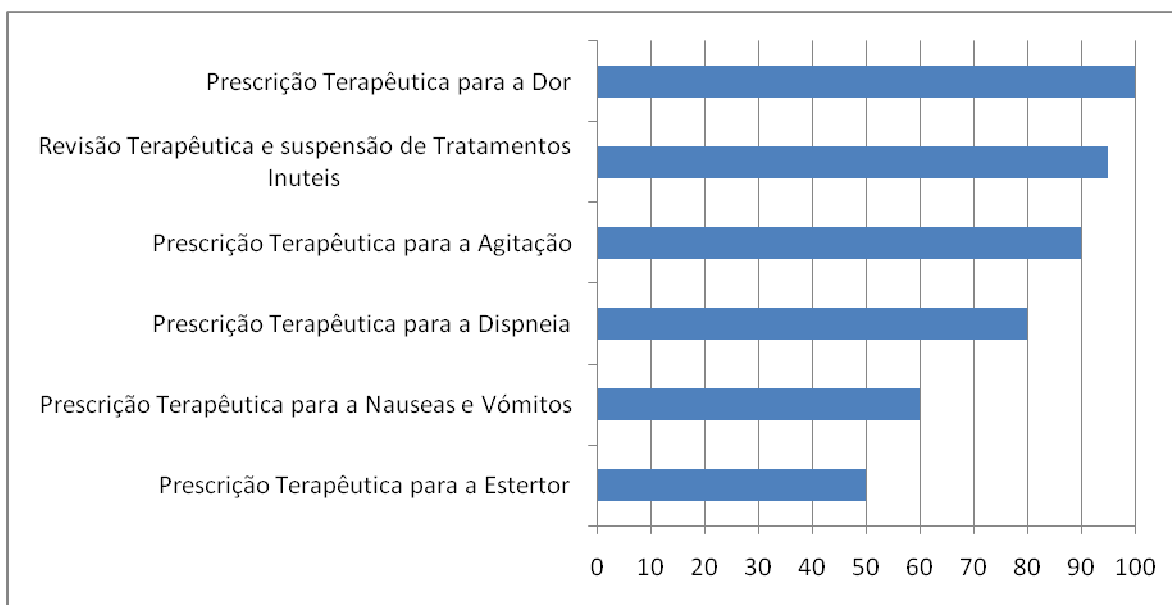
sinais de agonia durante o fim de semana, o que, em meu entender, pode justificar o o facto de o resultado não ser 100%. No entanto existe médico de urgência, que pode ser contactado.

2 – Prescrição de terapêutica em dose de resgate em caso de: Dor, agitação, estertor, náuseas e vômitos e dispneia (quando é diagnosticada a agonia).

A terapêutica prescrita em dose de resgate tem o objectivo de permitir que a intervenção farmacológica possa ter lugar logo que se verifique o aparecimento do sintoma, aliviando-o ou impedindo o seu agravamento.

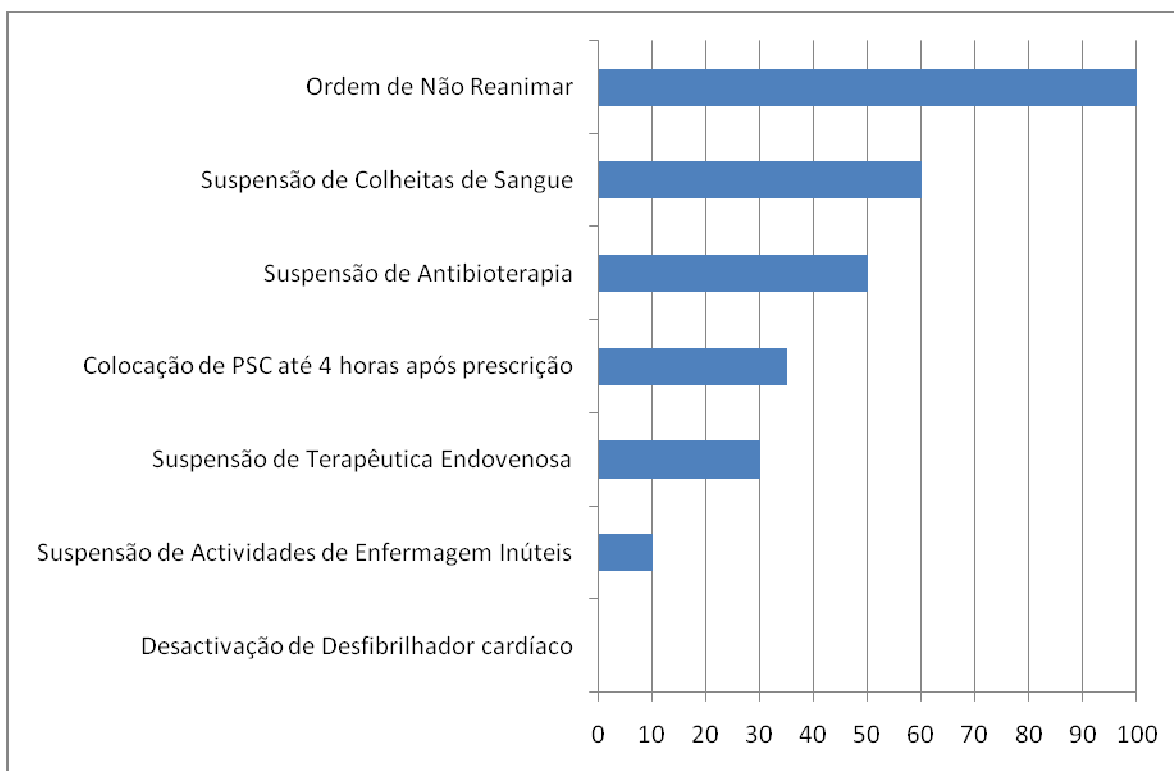
Foi prescrita analgesia em dose de resgate a todos os doentes. Em 90% dos processos individuais dos doentes havia prescrição de terapêutica de resgate para administrar numa situação de agitação. Apenas 50% dos doentes tinha butilescopolamina prescrita em dose de resgate, tendo sido também incluídos os doentes que tinham esta terapêutica prescrita de forma regular. Este número parece insuficiente, atendendo à frequência deste sintoma no doente em agonia, que segundo Ellershaw (2003) é de cerca de 92%. Os anti-eméticos foram prescritos a 60% dos doentes. A terapêutica para a dispneia foi prescrita a 80% dos doentes. Importa referir que, uma vez que se trata de um estudo transversal, não foi considerado o facto de a terapêutica ter sido prescrita numa fase anterior ou apenas quando o doente é diagnosticado como em agonia.

Gráfico 1 – Cuidados 2



No que se refere ao cuidado 3 – suspensão de intervenções inúteis nas últimas 48 horas de vida, verificou-se que:

Gráfico 2 – Cuidados 3



3 – Suspensão de medidas inúteis (quando é diagnosticada a agonia): colheitas de sangue para análise, antibioterapia, terapêutica ou soroterapia endovenosa, ordem de não reanimar e desactivação de desfibrilhadores cardíacos.

No que se refere à suspensão de medidas inúteis no doente em agonia, verificou-se que em 60% dos casos os doentes não foram submetidos a colheitas de sangue para estudo analítico, enquanto que em 40% a medida foi instituída e não foi suspensa. As colheitas de sangue devem ser suspensas sempre que a equipa entende que o resultado não vai ter efeito no plano terapêutico formulado para o doente (Ellershaw, 2003).

Dos vinte doentes da amostra, apenas 50% tinha antibioterapia prescrita, que foi suspensa nos 10 doentes (100%).

A terapêutica endovenosa – fármacos ou soroterapia estava prescrita em 40% (8 doentes) dos doentes e foi mantida em 2 (25%). É importante referir que, por vezes, o doente entra em fase de agonia durante o fim de semana, período em que não existe visita médica. É de salientar ainda que quando o doente se encontra visivelmente

desidratado, sem edemas periféricos e sem estertor, e sem sinais de desconforto pelo facto de estar a ser hidratado artificialmente, esta é, por vezes mantida.

Todos os doentes da amostra têm prescrita ordem de não reanimar.

A desactivação do desfibrilhador cardíaco interno constitui uma medida que não se aplica neste estudo, na medida em que nenhum dos doentes da amostra possuía este tipo de dispositivo.

3a – Decisão de suspensão de intervenções de enfermagem inúteis (quando é diagnosticada a agonia)

Em 90% dos processos não foi registada decisão de suspender intervenções de enfermagem inúteis, apesar de estar certa de que este resultado não corresponde à prática comum no SCP. Acredito que esta discrepância se deve ao facto de os enfermeiros não fazerem o registo por não valorizarem a sua importância. Sei, pela experiência de 10 anos de exercício profissional como enfermeira no SCP, que esta decisão é tomada e habitualmente comunicada à equipa oralmente, nas passagens de turno, nomeadamente no que se refere aos posicionamentos do doente para conforto e ao tratamento de feridas.

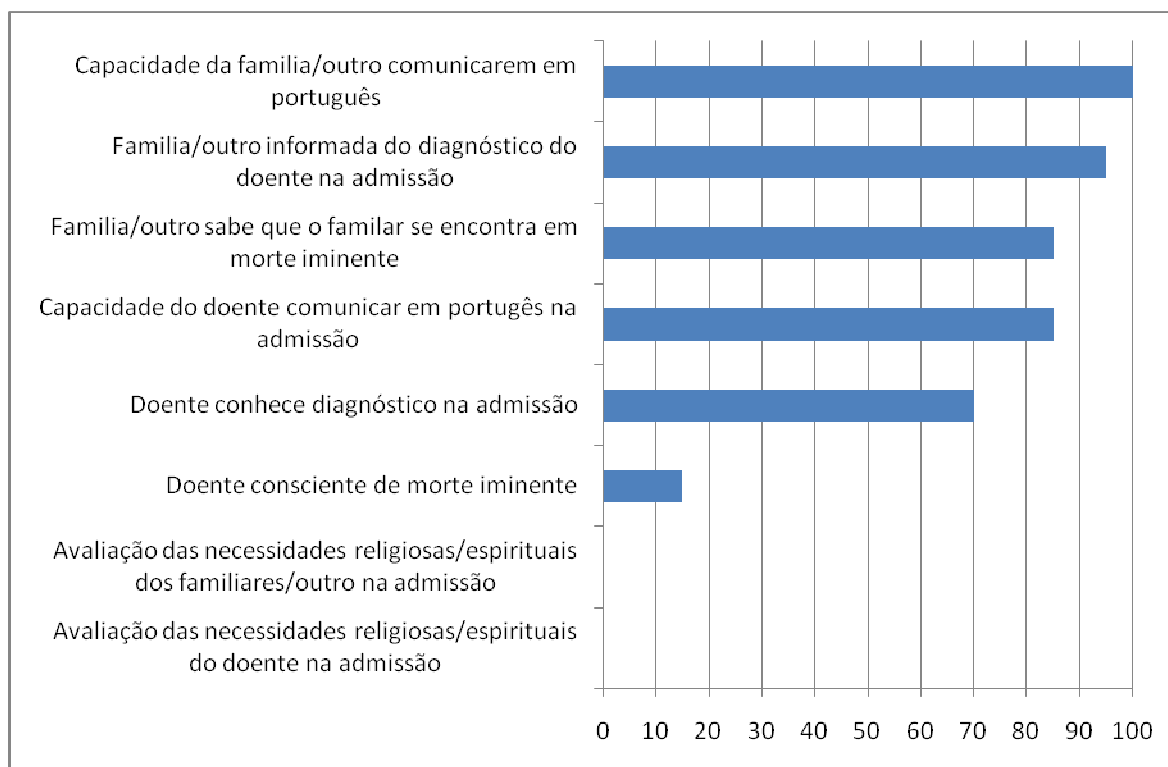
3b – Colocação de perfusão subcutânea contínua num intervalo inferior a quatro horas após a prescrição médica.

Não foi prescrita perfusão subcutânea contínua a 35% (7) dos doentes. Dos 13 doentes a quem foi prescrita perfusão subcutânea contínua, esta foi colocada num intervalo inferior a 4 horas em 7 doentes e num intervalo superior em 6 doentes (30%). A hora a que é administrada a infusão obedece, no SCP, à hora prescrita pelo médico, estando relacionada com a semi-vida dos fármacos que foram suspensos ou com o período - dia ou noite - em que se pretende que a terapêutica profunda, já que por vezes é prescrita mais do que uma perfusão nas 24 horas.

Os cuidados 4, 5 e 6 dizem respeito à avaliação das necessidades psicológicas e religiosas/espirituais.

4.1 – Avaliada a capacidade do doente comunicar em português à admissão.

Gráfico 3 – Cuidados 4, 5 e 6



Dos vinte doentes que constituem a amostra, 85% comunicavam em português e 15% encontravam-se prostrados e não colaboradores à admissão, Embora não fosse elaborado registo explícito sobre a capacidade de comunicar em português, todos os doentes são de nacionalidade portuguesa.

4.2 – Avaliada a capacidade da família/ outro comunicar em português à admissão.

Embora não fosse elaborado registo explícito sobre a capacidade de comunicar em português, todos os familiares são de nacionalidade portuguesa.

5a1 - O doente está informado do diagnóstico de doença oncológica.

Dos vinte doentes, 15% estavam prostrados e não colaboradores à admissão. Foi registado que o doente tinha conhecimento do seu diagnóstico em 70% dos processos. Nos restantes 15% este registo não existe. Esta ausência pode ter por base o facto de o profissional de saúde não reconhecer a importância deste registo. Esta informação pode

ainda estar referida no processo externo, nos registos de outro internamento ou da consulta externa.

5a2 – A família/ outro está informada do diagnóstico do doente.

No que diz respeito à informação fornecida à família sobre o diagnóstico do doente, foi registado em 95% dos processos, à admissão, que a família tinha conhecimento. Este registo não constou apenas num processo. No entanto, por vezes, o doente não vem acompanhado no momento da admissão, o que pode justificar a ausência deste registo. Neste caso, dever-se-ia proceder à formalização desta informação no processo do doente logo que fosse possível.

5b1 – O doente sabe que está numa situação de morte iminente, uma vez diagnosticada a agonia.

No momento em que foi realizado o diagnóstico de agonia, 60% dos doentes encontravam-se prostrados e não colaborantes. Em 15% dos processos foi registado que o doente tinha conhecimento que se encontrava numa situação de morte iminente. Nos restantes 25% não existe este registo. A ausência de registo pode dever-se ao facto de o profissional não o ter efectuado por esquecimento, ou por não ter informado o doente.

5b2 – A família/ outro sabe que o doente se encontra numa situação de morte iminente, quando diagnosticada a agonia.

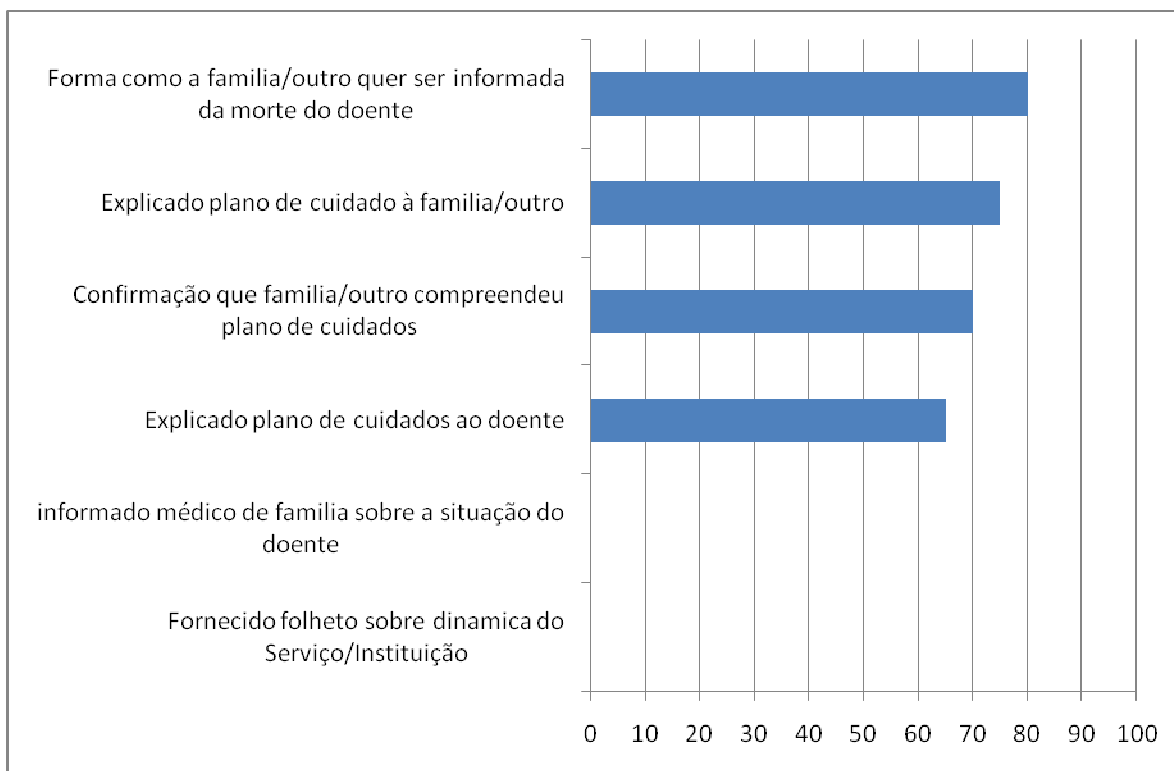
Em 15% dos processos não foi registado que a família/ outro tinha conhecimento que o doente se encontrava em situação de morte iminente. Existe a possibilidade de a informação ter sido transmitida e não ter sido registada. Em 85% dos processos (17) este registo foi efectuado.

6 – Diagnóstico das necessidades espirituais e religiosas do doente e família.

A avaliação das necessidades espirituais e religiosas do doente não foi realizada em nenhum processo, sendo que em 15% dos casos o doente estava prostrado e não colaborante nessa avaliação. Apesar do levantamento destas necessidades ser da responsabilidade de qualquer elemento da equipa multidisciplinar, o facto de o capelão não estar autorizado a fazer registo das suas intervenções no processo individual do doente pode ter contribuído para o resultado obtido. Este resultado deve levar a equipa a reflectir sobre a necessidade de formalizar o registo do diagnóstico das necessidades espirituais e religiosas, para que todos tomem conhecimento e para que melhor se enquadrem na formulação do plano individual de cuidados. Não foi realizada avaliação das necessidades religiosas/ espirituais a nenhum familiar/ outro (0%).

Os cuidados 7, 8, 9, 10 e 11 estão relacionados com a comunicação com a família e a equipa de cuidados de saúde primários.

Gráfico 4 – Cuidados 7, 8, 9 10 e 11



7 – Recolhida informação sobre a forma como a família/ outro quer ser informada da morte do doente.

O registo do nome e forma como a pessoa de referência deseja ser contactada e informada da morte do doente é habitualmente realizado no momento da admissão, ou logo que possível, pelo enfermeiro. Em 80% dos processos encontra-se registada a forma como a família/ outro deseja ser informada da morte do doente: quem (pessoa de referência), quando (a qualquer hora ou num intervalo de tempo específico). Este registo não foi realizado em 20% dos processos. Este resultado pode ser atribuído ao facto de alguns familiares acompanharem o doente durante as 24 horas, o que leva o profissional a não sentir a necessidade de efectivar o registo. É importante que, ainda que o doente esteja sempre acompanhado, a equipa conheça a pessoa de referência, que pode estar ausente no momento da morte. É ainda possível que, à admissão o doente se encontre sozinho e o falecimento decorra antes de ser possível colher contactos junto da família/ outro pelo que a recolha desta informação deverá ser feita logo que possível.

8 – Fornecida documentação escrita (folheto) sobre dinâmica do serviço e da instituição

Este objectivo não foi atingido, com um resultado de 0%, na medida em que, à altura da realização da colheita de dados, não existia folheto de admissão no SCP. No entanto, a família é informada oralmente relativamente às dinâmicas do serviço que se prendem com o horário e o número de visitas permitidas, embora esta informação nem sempre esteja registada.

9 – Informado o médico de família sobre a situação do doente

Não existe registo (0%) desta informação. Não é uma rotina instituída no internamento do SCP o contacto com o médico de família, embora ele aconteça pontualmente em ambulatório, sempre que se verifique essa necessidade.

10. 1 - Explicado o plano de cuidados ao doente

Em 65% dos casos foi registado que o plano de cuidados à admissão, ou seja, os objectivos do internamento, foi explicado ao doente, em 15% dos casos o doente encontrava-se prostrado e não colaborante e em 20% dos casos não existe registo.

O facto de esta informação não estar patente em 20% dos processos pode atribuir-se ao facto de ela não ter sido fornecida, ao facto de não ter sido registada mas ter sido transmitida ou porque o doente não se manifestou interessado em a receber. Na presença desta última possibilidade deve estar registado que o doente não deseja ser informado.

10.2 – Explicado o plano de cuidados à família/ outro

Existe registo de que foi explicado o plano de cuidados à família/ outro em 75% dos casos e ausência deste registo em 25%. Em 75% dos casos verificou-se o registo da explicação do plano de cuidados à família/ outro. Mais uma vez existe a possibilidade de o registo não ter sido efectuado.

11 – Confirmação que a família/ outro compreendeu o plano de cuidados. Os resultados referentes a este objectivo aproximam-se dos do objectivo anterior. O registo foi realizado em 70% dos casos.

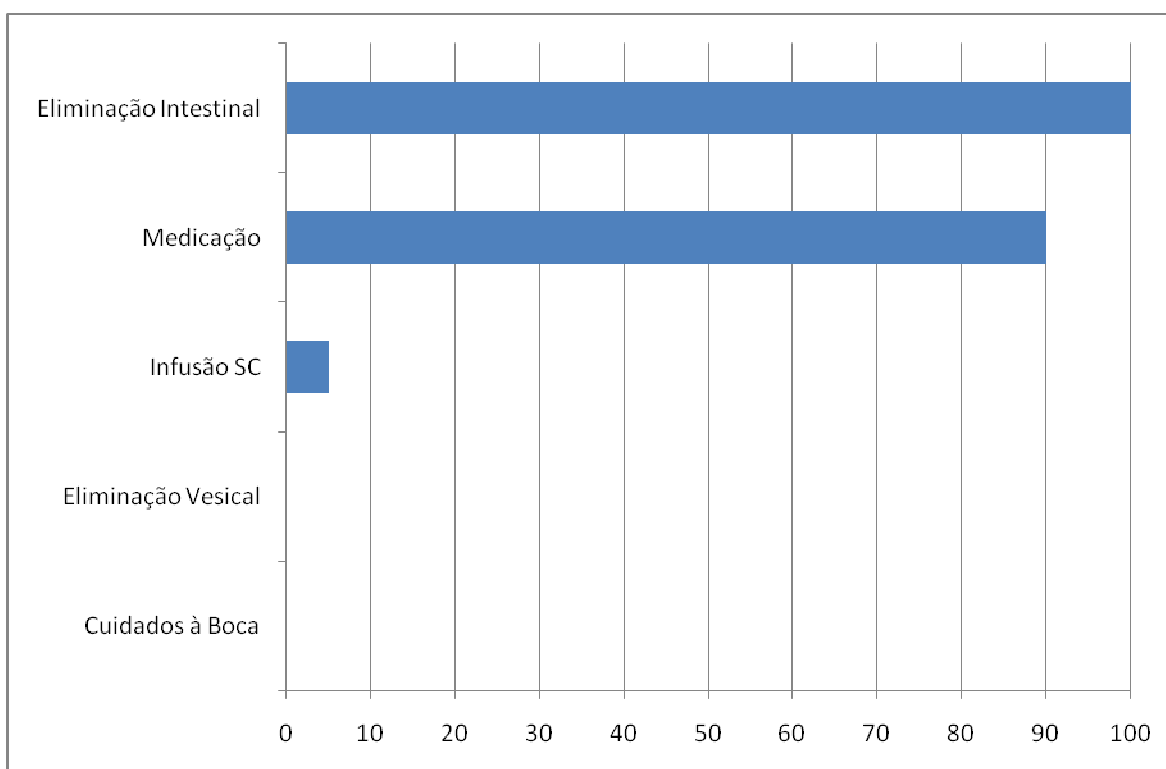
Avaliação de sintomas de 4 em 4 horas

Após a verificação dos registos referentes à primeira abordagem, foram verificados os registos relativos à manutenção dos cuidados ao doente em agonia. Em nenhum dos vinte processos (0%) estava registado:

- avaliação da dor a cada quatro horas,
- avaliação da agitação a cada quatro horas,
- avaliação da presença de estertor a cada quatro horas,
- avaliação da presença de náuseas ou vômitos a cada quatro horas,
- avaliação da dispneia a cada quatro horas.

Manutenção dos cuidados ao doente em agonia nos registos de enfermagem

Gráfico 5 – Manutenção dos cuidados ao doente em agonia



Prestação de cuidados orais a cada quatro horas,

Não foi realizado este registo em nenhum dos processos. Existe, no entanto, registo em todos eles, que estes cuidados foram prestados, mas sem referência à sua periodicidade. É importante que este registo se torne uma rotina, o que acredito que será facilitado após a implementação do LCP, recorrendo a utilização de formulário próprio.

Avaliação do padrão de eliminação vesical a cada quatro horas,

Não foi realizado registo em nenhum processo. Esta avaliação encontra-se registada com uma frequência inferior: uma vez em cada turno, na folha de seguimento.

Confirmação de que a terapêutica está a ser administrada de forma segura,

Em 10% dos doentes, a terapêutica não foi administrada de forma eficaz em algum momento. Este facto pode atribuir-se à perda da capacidade de deglutir terapêutica que

não é passível de ser convertida para outra via pelo enfermeiro durante um período em que não há visita médica. No entanto, nestas circunstâncias deve ser contactado o médico de permanência.

Verificação do funcionamento da seringa perfusora a cada quatro horas, se terapêutica em perfusão contínua,

Dos vinte doentes, 35% (7) não tinha prescrita perfusão subcutânea contínua. A confirmação do bom funcionamento da máquina perfusora a cada quatro horas foi registada em apenas 1 dos 13 doentes que faziam terapêutica subcutânea contínua. A verificação da eficácia da seringa infusora é um cuidado de enfermagem importante, uma vez que dele pode depender o facto de conseguirmos que a terapêutica seja administrada e o doente esteja confortável. No entanto, no SCP, este cuidado não é implementado de forma sistematizada e é realizado sem uma periodicidade pré-definida. Trata-se de uma questão que transcende a falta de registo.

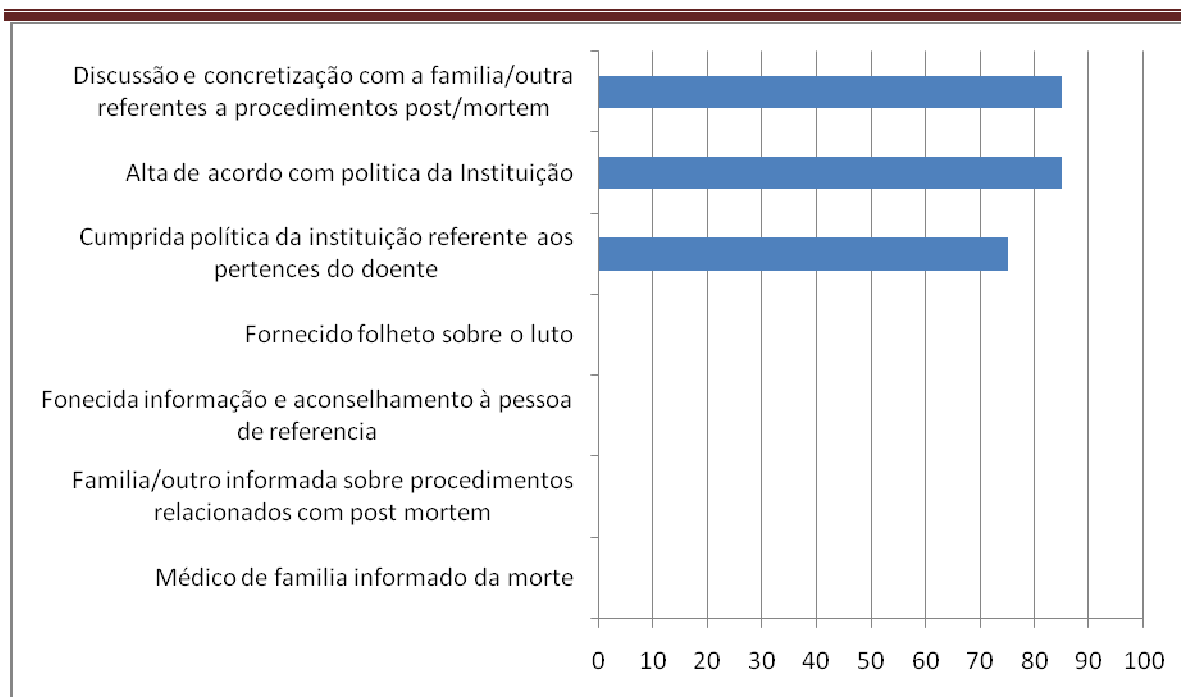
Avaliação do padrão de eliminação intestinal a cada doze horas (doente não se encontra inquieto devido a obstipação ou diarreia).

Este objectivo é atingido em todos os doentes (100%), uma vez que este registo é efectivado pelos enfermeiros uma vez por turno.

No último componente do protocolo, referente aos cuidados prestados após a morte do doente, foram obtidos os seguintes resultados:

Gráfico 6 – Cuidados prestados após a morte do doente

Caracterização dos cuidados de Saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos



12 – O médico de família é informado da morte do doente

Não foi contado o médico de família ou a equipa de cuidados de saúde primários em nenhum dos casos (0%).

Como referido no objectivo 9, não existe comunicação programada com o médico de família.

13 – Cumprimento dos procedimentos referentes à alta de acordo com a política da instituição.

Em 85% dos processos encontrava-se registados os procedimentos inerentes à alta do doente após o óbito: cuidados ao corpo, envio para a casa mortuária e verificou-se a ausência deste registo em 15% dos processos.

O SCP, bem como todo o IPO, segue uma norma instituída sobre os procedimentos nesta situação. Por vezes acontece o doente falecer no final de um turno e o seguimento dos registos pela equipa de enfermagem do turno seguinte ficar esquecido. No entanto, as normas são sempre cumpridas.

14 – Discussão com a família/outra e concretização dos procedimentos referentes ao *post mortem*

O registo sobre a informação facultada à família/ outra sobre os procedimentos após a morte verificou-se em 85% dos processos. Esta informação inclui o horário da casa mortuária e indicações sobre responsabilidade da família na contratação de uma agência funerária. Apesar de o registo não ter sido realizado em todos os processos, esta

informação é habitualmente transmitida oralmente e é frequentemente solicitada por mais do que um familiar.

15 – Confirmação que a família/ outro está informada sobre os procedimentos relacionados com o *post mortem* - Entrega de informação escrita à família/ outro

Não foi fornecida informação escrita em nenhum dos casos (0%) por o serviço não possuir folheto orientado para este efeito.

16 – Cumprida política da instituição referente aos pertences do doente

Foi registado em 75% dos processos que a família/outro recebeu os pertences do doente ou que foi elaborado espólio e informada a família, para que o possa recolher quando possível. Os restantes 25% não têm registo de informação referente aos pertences do doente. Sempre que o doente está sozinho e a família não vem ao serviço após o seu falecimento, é sempre elaborado espólio dos pertences, segundo as normas e em formulário próprio da instituição. No entanto, verificou-se que esta informação não consta em todos os processos.

17 – Fornecida documentação e aconselhamento à pessoa de referência

Não é fornecida documentação por não existir informação escrita formal no SCP para este efeito.

18 – Fornecida documentação escrita sobre o luto (folheto).

Não existe registo da entrega de informação escrita, sob a forma de folheto, sobre o luto. Esta documentação é fornecida pela psicóloga da equipa, decorridas quatro semanas, aproximadamente, do falecimento do doente. No entanto, vê-se impossibilitada de efectivar o registo, uma vez que, nessa altura, não tem acesso ao processo.

Os resultados obtidos referem-se aos dados registados pelos profissionais de saúde no processo individual do doente, existindo a possibilidade de, em alguns casos, uma intervenção não ser registada por esquecimento, ou porque à data da intervenção o processo já não se encontra disponível, ou ainda porque é desvalorizada a importância desse registo.

Uma das vantagens da implementação do LCP é simplificar os registos, que se tornam mais sistematizados, facilitando a comunicação escrita entre os elementos da equipa pelo facto de todos utilizarem o mesmo formulário, que é comum.

Há cuidados que constituem prática comum, mas não são registados, sendo, muitas das vezes, transmitidos oralmente entre os elementos da equipa, quer informalmente, quer em ambiente formal de reunião unidisciplinar (passagem de turno dos enfermeiros ou reunião médica) ou multidisciplinar.

Da análise dos resultados obtidos, constituem propostas de mudança:

1. Contacto do médico de permanência pela equipa de enfermagem quando o doente apresenta sinais de agonia, para confirmação deste diagnóstico e implementação de medidas terapêuticas como a prescrição de fármacos em dose de resgate (dor, estertor, dispneia, agitação, náuseas e vômitos).
2. Registo de enfermagem da decisão de suspender medidas inúteis como o posicionamento para prevenção de úlceras de pressão e o tratamento de feridas com intuito curativo.
3. Registo da informação, à admissão, que o doente e família detêm sobre a doença.
4. Registo do facto de o doente e a família terem, ou não, conhecimento de que o doente se encontra numa situação de morte iminente.
5. Identificação e registo das necessidades religiosas e espirituais do doente e família.
6. Identificar e registar a pessoa de referência e a forma como esta deseja ser informada da morte do doente, incluindo contacto preferencial (se possível mais do que um) e intervalo de tempo.
7. Criação de folheto informativo sobre o serviço para fornecer no momento da admissão, onde se faça referência ao horário de visitas, número de visitas permitidas, serviços (bar, multibanco, telefone, parque de estacionamento, acessibilidades, WC), apoio disponível (psicóloga, assistente social, capelão, voluntariado). Criação de documento escrito para a família com orientações sobre os trâmites legais que envolvem as horas após a morte do doente, que inclua o horário da casa mortuária e as diligências que deve conduzir (contactar o agente funerário, facultar-lhe a roupa e documentos do doente). Registo de que todas as informações foram fornecidas, oralmente e por escrito.
8. Comunicação formal com o médico de família ou equipa de cuidados de saúde primários para transmissão de informações referentes à situação de doença actual do doente e, posteriormente, para comunicar o óbito. Existe a possibilidade (em estudo) de utilizar o Sistema Alert para que esta comunicação se efective relativamente a alguns Centros de Saúde e Unidades de Saúde Familiar.
9. Registo da explicação fornecida ao doente e família sobre o plano de cuidados, bem como o registo de que este foi compreendido.

10. Prestação e registo de enfermagem da frequência de cuidados às mucosas, avaliação e registo de enfermagem do padrão de eliminação vesical a cada quatro horas, confirmação e registo de enfermagem que faça referência à administração de terapêutica de forma eficaz, bem como do bom funcionamento da máquina perfusora a cada quatro horas.
11. Registo da preparação e envio do corpo para a casa mortuária e sobre os objectos pertencentes ao doente, com referência ao seu encaminhamento.
12. Registo do apoio à família no luto conduzido pela psicóloga no processo do doente.

Com frequência os profissionais justificam a ausência de registos mais pormenorizados pelo facto de se confrontarem com a escassez de tempo disponível para esse efeito. A implementação do LCP vai contribuir para a rentabilização deste recurso escasso, simplificando os registos, na sua forma e quantidade.

V. Implementação do LCP no Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do IPO-FG EPE

A implementação do Protocolo de Liverpool no Serviço de cuidados Paliativos é um projecto que remonta a Dezembro de 2006, altura em que foi realizado o primeiro contacto com a equipa de trabalho do LCP, solicitando informações relativas a todo o processo. Decorria nessa altura o ano curricular do mestrado em oncologia a que se refere esta dissertação. Foi obtida autorização da Direcção do IPO – EPE.

A equipa de trabalho do LCP desenvolveu uma estratégia formativa com o objectivo de facilitar a implementação do protocolo com base num programa de dez passos. É ainda necessário que seja constituída uma equipa (médico e enfermeiro) no serviço onde se pretende conduzir o programa.

Programa de dez passos para implementar o LCP
Passo 1: Projecto
Passo 2: Levantamento da documentação existente
Passo 3: Proceder a uma auditoria da documentação existente (passo opcional)
Passo 4: Implementar programa de formação intensiva durante um período de seis semanas, para incluir todos os elementos da equipa. Disponibilizar documentação referente ao LCP
Passo 5: Implementar o LCP e disponibilizar suporte formativo aos elementos da equipa
Passo 6: Prática reflexiva. Reunir os formulários preenchidos, discutir os resultados obtidos em cada caso
Passo 7: Avaliação e análise das necessidades de treino ou de recursos

Passo 8: Programa formativo de manutenção. Planear sessões formativas de acordo com as necessidades identificadas. Envolver duas enfermeiras.
Passo 9: Formação dos formadores, com o objectivo de permitir a implementação em serviços diferentes
Passo 10: Programa de avaliação do feedback da equipa, de forma regular

Quadro 1 – Programa de 10 Passos para Implementação do LCP; Tradução livre de Ellershaw, 2003

O primeiro projecto de investigação da autora tinha como objectivo comparar a forma como era realizado o diagnóstico de agonia antes e após a implementação do LCP no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO –EPE, bem como comparar a instituição de medidas para a prevenção do estertor no doente em agonia. Uma vez que o processo de implementação estava demorado, foi antecipada a colheita de dados, que teve início em Novembro de 2007, tendo sido consultados para o efeito os processos individuais dos primeiros vinte doentes falecidos nesse ano. Este projecto foi adiado, uma vez que se constatou que não seria possível a implementação do LCP em tempo útil para permitir a conclusão do trabalho de investigação antes de Outubro de 2008.

Em Novembro de 2007 foi enviada a primeira versão da tradução (de acordo com os critérios da EORTC) do formulário hospitalar. A resposta teve lugar em Janeiro, tendo a autora sido informada da substituição do elo de ligação (LCP Facilitator) no início de 2008.

Durante o ano de 2008 foram realizados vários contactos com a LCP Facilitator. Foi conduzida uma auditoria aos processos individuais dos doentes solicitada pela equipa de Liverpool através da aplicação do formulário hospitalar, que está em anexo. Foi ainda validada a tradução, após duas reformulações da primeira da versão.

Em Maio de 2009 a autora deste estudo deslocar-se-á a Liverpool para uma semana de estágio com a equipa do LCP.

À data da entrega desta dissertação, o processo de implementação encontra-se na fase de planificação das sessões formativas.

VI. Conclusão

Os Cuidados Paliativos são *cuidados activos, rigorosos, cientificamente fundamentados, a oferecer aos doentes com doença avançada, incurável e progressiva, com base nas suas necessidades e não nos diagnósticos (...) têm como finalidade o alívio do sofrimento de doentes crónicos e terminais e dos seus familiares, com base no conhecimento do que determina esse mesmo sofrimento* (Lourenço Marques e Neto, 2003).

Na ausência de tratamento curativo eficaz, dirigido à patologia, a doença acaba por evoluir, até o doente se encontrar numa situação de evidente degradação do estado geral. Nos últimos dias ou horas de vida este período recebe a designação de agonia. Caracteriza-se por ser uma situação irreversível em que ocorrem *mudanças clínicas, fisiológicas, mas também muitas vezes com aparecimento de novos sintomas e agravamento dos já existentes* (Neto, 2006). Num contexto de doença avançada, é importante saber identificar os sinais clínicos para que a intervenção de toda a equipa terapêutica se adeque à nova condição do doente e sua família.

O facto de um doente em agonia ser acompanhado por uma equipa terapêutica de um hospital de agudos com dificuldade em diagnosticar que o doente se encontra nos últimos dias ou horas de vida pode condicionar grande sofrimento no doente e família, sobretudo se a equipa enveredar por medidas de obstinação terapêutica, ou seja, desajustadas à situação clínica do doente (Neto, 2006). No entanto, nem todos os doentes em fim de vida são (nem podem ser) acompanhados por equipas de cuidados paliativos (Ellershaw, 2003).

O Liverpool Care Pathway surgiu da necessidade de uniformizar a forma como um doente nos últimos dias ou horas de vida (em agonia) é cuidado, quer esteja internado num hospital de agudos, num serviço de cuidados paliativos ou na comunidade (Ellershaw, 2003).

Este instrumento (LCP) fornece critérios para o diagnóstico de agonia, sendo necessária a presença de pelo menos duas das seguintes situações: doente alectoado, doente incapaz de deglutir comprimidos, doente apenas capaz de ingerir pequenas porções de água, doente em estado comatoso.

Feito o diagnóstico de agonia, o LCP fornece guias orientadores relativamente a aspectos chave no cuidado ao doente oncológico em fim de vida: controlo de sintomas, medidas de conforto, prescrição de terapêutica em SOS, suspensão de intervenções inúteis, apoio psicológico e espiritual e cuidado à família, antes e após a morte do doente. Facilita ainda a documentação dos resultados obtidos e promove a prática reflexiva

A elaboração deste estudo teve como objectivo caracterizar os cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia no Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto e foi realizado em simultâneo com o processo de implementação do LCP no SCP do IPO do Porto. Foi utilizado o formulário disponibilizado pela equipa que criou o LCP (em anexo) e foram analisados os registos multi-disciplinares de vinte processos individuais de doentes internados no SCP. A utilização do formulário facultado pela equipa de Liverpool, tendo por base os parâmetros e intervenções previstos no protocolo constitui um ponto forte deste estudo. Pode classificar-se como ponto menos forte o facto de se tratar de um estudo transversal e de a amostra ser pequena.

Após a análise dos resultados foi possível verificar que alguns cuidados previstos no LCP são frequentemente implementados (registados) no SCP e outros cuidados são postos em prática com pouca frequência ou nunca. São exemplo dos primeiros a revisão da terapêutica e a suspensão de tratamentos inúteis, o fornecimento de informação ao doente e família relativamente ao diagnóstico, a recolha de informação sobre a forma como o familiar (ou outro) pretende ser informado sobre a morte do doente, a explicação do plano de cuidados ao doente e à família. Foram menos registadas intervenções como a suspensão de intervenções de enfermagem inúteis e a confirmação de que a terapêutica está a ser administrada de forma eficaz. Nunca foram registadas: informação ao médico de família prestação de cuidados orais de quatro em quatro horas, fornecimento de documento escrito informativo sobre a organização do serviço de internamento e sobre o luto.

A análise e divulgação das conclusões deste estudo poderá permitir uma melhoria nos registos e nas intervenções, conduzindo a uma reflexão sobre os cuidados desenvolvidos e elaborar um plano de trabalho mais adequado.

A realização deste trabalho constitui ainda ponto de partida para a elaboração de um estudo comparativo em que pretendo analisar os cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia no serviço de cuidados paliativos antes e após a implementação do LCP.

VII. Trabalhos futuros

A elaboração deste trabalho deve despertar os profissionais para a necessidade de todos terem conhecimento dos cuidados prestados, o que constitui elemento facilitador da comunicação entre os elementos da equipa, entre esta e o doente e família, para além de contribuir para a continuidade dos cuidados.

Este estudo foi submetido a uma candidatura para ser apresentado em dois congressos, tendo sido aceites ambas as submissões, pelo que no próximo mês de Junho será apresentado no International Psycho – Oncology Society a decorrer em Viena entre os dias 22 e 24 de Junho e no Multinational Association of Supportive Care in Cancer 2009 International Symposium a decorrer em Roma entre os dias 25 e 27.

A implementação do LCP no SCP vai permitir sistematizar os registos da equipa, agrupando-os num só documento. Para além desta vantagem, a utilização do formulário vai desempenhar uma função de “auxiliar de memória”, conferindo um carácter de método ao conjunto de medidas a instituir. O facto de funcionar como documento comum e parte integrante do processo do doente, a que a equipa prestadora de cuidados tem acesso, vai ainda permitir identificar que medidas que ainda não foram implementadas. Depois de totalmente implementado o LCP será retomado o projecto inicial de proceder a um estudo comparativo entre as intervenções da equipa antes e após a aplicação do protocolo.

A utilização do LCP vai facilitar a realização de trabalhos de investigação alusivos ao tema “Agonia”, que permitam atribuir evidência científica a intervenções em fim de vida.

É objectivo da autora do estudo implementar o LCP noutros serviços do IPO e, se possível, noutras instituições.

VIII. Referências Bibliográficas

Ardiz, M.; Bruera, E. (2007) Hidratación en Cuidados Paliativos: cuándo, como, por qué. Medicina Paliativa (Madrid) Vol.14 Nº2; 104-120

Arriba Méndez, J. et al – Concordância entre las preferências de pacientes com câncer avanzado y sus famílias en cuanto al lugar de fallecimiento. Medicina Paliativa, 2008 Vol 15, nº 1 (18-22)

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). Organização de Serviços em Cuidados Paliativos - Recomendações da ANCP.

Azevedo, P. (2006). Dispneia In Barbosa, A.; Neto, Isabel(Coords) ,*Manual de Cuidados Paliativos* (p.295-308). Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa: 1ª edição. Lisboa

Barbosa, A. (2006). Luto In Barbosa, A.; Neto, Isabel(Coords) ,*Manual de Cuidados Paliativos* (p.379-395). Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa: 1ª edição. Lisboa

Bennet, M. et al – Using anti-muscarinic drugs in the management of death rattle: evidence based guidelines for palliative care. PalliatMed 2002; 16; 369

Bernardo, A. (2003) O delírio em cuidados paliativos. Rev Port Clin Geral. 19: 46-53

Boletim Normativo nº 17/2006 de 28/9/2006 do Instituto Português de Oncologia EPE - Porto

Bruce, A.; Boston, P. (2008). The Changing Landscape of Palliative Care, emotional challenges for hospice palliative care professionals. Journal of Hospice and Palliative Nursing, Vol 10 nº 1

Capelas, M.; Neto, I. (2006) Organização de Serviços. In Barbosa, A.; Neto, Isabel(Coords) ,*Manual de Cuidados Paliativos* (p.295-308). Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa: 1ª edição. Lisboa

Carrilho, M.; Patrício, L.(2008). A situação demográfica recente em Portugal. Revista de Estudos Demográficos, Instituto Nacional de Estatística, 44.

Comby MC; Filbert,M.(2005). The demand for euthanasia in palliative care units: a prospective study in seven units of the Rhône – Alpes region. Palliative Medicine. Vol.19, nº8, (p587-593)

Decreto Lei nº 144 de 24/06/1996

Direcção Geral da Saúde (2004). Programa Nacional de Cuidados Paliativos

Ellershaw, J.; Wilkinson, S. (2003). Care of the dying – A Pathway to Excellence. Oxford University Press

Ellershaw, J. (2002). Clinical Pathways for care of the dying: an innovation to disseminate clinical excellence. Journal of Palliative Medicine, Vol 5 nº 4 (617-621)

Ellershaw, J.; Murphy, D. (2005). The Liverpool Care Pathway (LCP) influencing the UK national agenda on care of the dying. IJPN, Vol 11, nº3

Emanuel, L.; Ferris, F.; Von Guntes, C.; Von Roenn, J. (2008). The last hours of living: practical advice for clinicians. <http://www.medscape.com/viewprogram/580>

European Federation of older persons. (2004). Making Palliative Care a Priority Topic on the European Health Agenda and Recommendations for the Development of Palliative Care in Europe

Fainsinger, R et al (2000). A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. PalliatMed , Vol 14 (257-265)

Feito, L. (2007). Vulnerabilidad. Na. Sist. Sanot. Navar. Vol. 30, Suplemento 3

Ferraz Gonçalves, J. (2002). Controlo de Sintomas no cancro avançado. Lisboa:

Fundação Calouste Gulbenkian.

Ferraz Gonçalves, J. (1997). Os últimos dias de vida. *ArquiMed*, 11 (4): 229-233

Ferraz, S.; Simões, C. (2002). A influência da religião na vivência do morrer – Uma abordagem fenomenológica. Dissertação no âmbito da licenciatura em enfermagem. Porto

Gambles, M. et al (2006). The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *International Journal of Palliative Nursing*, Vol 12, nº 9

Gómez – Batiste, X, et al (1996). *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: Editorial Jims

Gonçalves, E. ; Pires, C. Controlo de outros sintomas In Portela, J; Neto, I. (Coord) *Dor e Cuidados Paliativos*. Lisboa: Permanyer Portugal

Gutierrez, B.; Sopena, R; et al (2007) – Sufrimiento al final de la vida. *Med Pal*. Vol.14: Nº2; 93-99, 27

Jack, B.; Gambles, M.; Murphy, D.; Ellershaw, J. (2003). Nurses' perceptions of the Liverpool care Pathway for the dying patient in the acute hospital setting. *IJPN* 9(9): 375-381

Kovács, M. (2003). Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*, 14 (2), 115-167

Kubler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes

Lourenço Marques, A; Neto, I (1997). *Dor e Cuidados Paliativos*. Lisboa: Permanyer Portugal

Martins, António Manuel (1999). *Da Natureza ao Sagrado – Homenagem a Francisco Vieira Jordão*. Coimbra: Faculdade de Letras de Coimbra

Neto, I. (2006) Agonia. In Barbosa, A.; Neto, Isabel (Coords) ,*Manual de Cuidados Paliativos* (p.295-308). Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa: 1ª edição. Lisboa

Pacheco, Susana (2002). Cuidar a pessoa em fase terminal, perspectiva ética. Loures: Lusociência

Payne, S.; Seymour, J.; Ingleton, C. – Palliative Care Nursing (2004). Principles and evidence for practice. Glasgow: Open University Press (p.462-471)

Pereira, JL (2006) – gestão da Dor Oncológica In Barbosa, A.; Neto, Isabel (Coords), *Manual de Cuidados Paliativos* (p.295-308). Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa: 1ª edição. Lisboa

Plonk, W.; Arnold, R. (2005). Terminal Care: The last weeks of life. *Journal of Palliative Medicine*, Vol 8, nº5 (1042-1054)

Porock, D.; Oliver, D. (2007). Recognizing dying by staff in long term care. *Hospice and Palliative Nursing*, Vol 9, nº 5 (270-278)

Portela, J; Neto, I. Dor e cuidados Paliativos. Lisboa: Permanyer Portugal

Randall, F.; Downie, R. (2006). The Philosophy of Palliative Care, Critique and reconstruction. Oxford University Press

Ricoeur, Paul (1986). O mal. Um desafio à filosofia e à teologia. Lisboa: Papiros Editora

RORENO, Relatório de 2003

Santos, Célia (2006). Doença Oncológica- representação, coping e qualidade de vida. Porto: Formasau

Sepúlveda, C; et al (2002). Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol 24, 2, 91-96.

SERRÃO, Daniel (2001). Eutanásia e Suicídio Assistido – Uma Questão Pós Moderna. Bioética. Questões em Debate. Braga: Publicações da Faculdade de Filosofia da Universidade Católica Portuguesa

Watson, Max; et al (2006). Adult Palliative Care Guidance, 2nd edition. South West London, Surrey, West Sussex and Hampshire, Mount Vernon and Sussex Câncer Networks and Northern Ireland Palliative Medicine Group

Wee, B.; Hillier, R. (2008). Interventions for noisy breathing in patients near to death. Cochrane Database and Syst. Review. 23,1

Wenk, R.(2008). Sufrimiento existencial en el final de la vida. La perspectiva de un médico. Med Pal (Madrid, Vol 15, nº 1 (45-50)

<http://www.apcp.com.pt/index.php?n=declaracao-da-coreia>

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition>

ANEXOS

2765398527

Patient Identifier

--	--

INITIAL ASSESSMENT

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

Psychological/Insight

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

Religious Needs

- GOAL 6** Religious/spiritual needs assessed with :-
- 6.1 Patient ☐ Yes ☐ No ☐ Comatose
- 6.2 Family/other ☐ Yes ☐ No

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

6540398522

**Communication with Family
Others/Primary Health Care Team**

Patient Identifier 

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

CARE AFTER DEATH

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

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

Page 3 of 4

Revision 1.0

0005398522

Patient Identifier

1	2	3	4
---	---	---	---

ONGOING ASSESSMENT

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

For Community, assessments to be made at each visit.

- | | | |
|---|------------------------------|--|
| a) Pain assessed 4 hourly or at each visit. | ☐ Yes | ☒ No |
| b) Agitation assessed 4 hourly or at each visit. | ☐ Yes | ☒ No |
| c) RTS assessed 4 hourly or at each visit. | ☐ Yes | ☒ No |
| d) Nausea & Vomiting assessed 4 hourly or at each visit | ☐ Yes | ☒ No |
| e) Dyspnoea assessed 4 hourly or at each visit | ☐ Yes | ☒ No |

Treatment/procedures

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

For Community, assessments to be made at each visit.

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

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

Page 4 of 4

Revision 1.0



INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DO PORTO FRANCISCO GENTIL, E.P.E.

Exma. Senhora
Dr.ª Edna Gonçalves
Directora do Serviço de Cuidados Paliativos
IPOPFG- E.P.E.

Porto, 09 de Outubro de 2007

**ASSUNTO: Pedido de Parecer relativo ao Projecto de Investigação, subordinado
ao tema: Diagnóstico de agonia num Serviço de Cuidados Paliativos em
Oncologia antes e após a implementação do Protocolo de Liverpool"**

Exma. Senhora,

Na sequência da deliberação proferida pela Comissão de Ética desta Instituição
referente ao Projecto de Investigação referido em epígrafe (documento em anexo),
venho por este meio remeter a V.Ex.a o já mencionado Projecto para avaliação e
apreciação de V.Ex.a.

Dr.ª Manuela Seixas
Coordenadora Local da Área Investigação Clínica

10/10/2007 - S. C. Paliativos
É do interesse do serviço
que este trabalho se
realize
10/10/2007
(Directora S.C.P.)

Care of the dying in an oncologic palliative care unit

Background: Over the last years, there has been an increasing development of Portuguese palliative care teams in the hospital setting, but we cannot expect that they can be involved with every patient who needs them. In the last days of life, patients become weaker and show common characteristics. The Liverpool Care Pathway (LCP) is a multi professional document with appropriate guidelines based on evidence related to care of the dying. **Objective:** To characterize how patients are cared in the last days of life in an oncologic palliative care unit. **Sample:** Twenty oncologic palliative care patients in the last days of life who died in June 2008 in the Palliative care Unit in Oncologic Portuguese Institute of Porto. **Methods:** Analysis of twenty multiprofessional routine notes (nurses, doctors, psychologists, social workers) of the twenty oncologic palliative care patients in the last days of life, using the base review formularies given by the LCP team. **Results:** There were LCP goals that were frequently achieved (more than 70%): current medication assessed and non essentials discontinued; prn subcutaneous medication written up for pain, agitation, respiratory tract secretions, nausea and vomiting and dyspnoea; awareness of diagnosis (patient and family/other) and identify how family wants to be informed of patients impending death. There were LCP goals that were not or poorly achieved: the decision to discontinue inappropriate nursing interventions, assess religious/spiritual needs, give family/other hospital information leaflet, inform general practitioner of patient condition or death and the four hourly nursing procedures (mouth care or check the syringe driver). **Conclusion:** The results have shown that the professionals don't usually write in the routine notes all their planned interventions and the use of the LCP form may help the team members as an aide memoir of all the important elements of care in the last days of life. It also reduces the amount of information to register because it is all in one multiprofessional document. **Research implications:** The implementation of the LCP will improve research and audit in the last days of life and promote the continuity of care. **Clinical Implications:** It is important to see that, although the study was conducted in a palliative care unit there is still plenty of work to do concerning to the care of patients in the last days of life. The major benefit of the LCP is that it minimizes the documentation, which leaves the professional with more time to spend with the patient and their family, but it also promotes the delivery of good care. **Acknowledgement of funding:** APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Authors

Simões, Catarina palliative care nurse, Instituto Português de Oncologia do Porto, Portugal

Ribeiro, Mário Dinis Phd, University of Porto, Portugal

Edna Gonçalves, Phd, palliative care specialist, Hospital de São João, Porto, Portugal