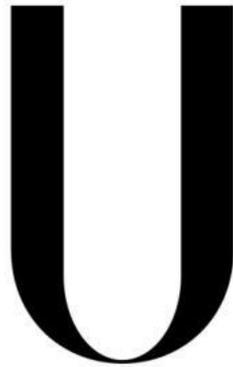


Universidade de Lisboa
Faculdade de Medicina



LISBOA

UNIVERSIDADE
DE LISBOA

**“Cuidados de Conforto: as Perceções dos Profissionais de
Saúde”**

Ana Isabel Albuquerque Rodrigues

Orientador: Professor Doutor Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em
Cuidados Paliativos

2023

A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 14 de fevereiro de 2023.

Agradecimentos

Ao Prof Doutor Paulo Reis-Pina pela tutoria ao longo deste percurso, por todo o feedback positivo e motivação. Que não me fez esquecer da importância desta temática.

A todos voluntários que deram um pouco do seu tempo para responder a estas questões. E aos que ficaram a conversar após o gravador se desligar, procurando saber mais e como melhorar os cuidados prestados.

Aos meus pais e um pedido desculpa pela ausência.

Às amigas Catarina e Sara, seria muito mais difícil sem vocês. Obrigada por toda motivação e por não me terem deixado desistir.

À Ângela por todo o apoio em mais uma etapa.

Aos primeiros, Patrícia e João, que responderam a um questionário ainda muito pouco elaborado, mas que permitiram validar a sua importância, e que foram acompanhando e ajudando neste longo percurso.

À Margarida que pediu para assistir à defesa de uma tese, que ainda não existia.

Índice

Resumo	4
Abstract.....	5
Abreviaturas.....	6
Introdução	7
Enquadramento teórico.....	9
Objetivos.....	12
Material e Métodos	13
Resultados.....	16
Discussão	36
Limitações do estudo	42
Considerações finais	43
Conclusão	44
Referências Bibliográficas.....	45
Anexo I.....	47
Anexo II.....	49
Anexo III	51

RESUMO

Diariamente nos serviços de internamento hospitalar, os profissionais de saúde são confrontados com doentes com patologias de evolução prolongada que agudizam, transformando-se algumas em complicações irreversíveis. A identificação destes doentes por vezes não é clara nem linear, pelo peso ainda sentido pelos profissionais no abandono do modelo curativo.

A um doente considerado para “apenas medidas de conforto”, que medidas é que são iniciadas e/ou mantidas?

Para responder a esta questão foi realizado um estudo qualitativo, com a realização de entrevistas semi-estruturadas a profissionais de saúde que exercem funções em unidades de cuidados intensivos e enfermarias de medicina interna, 15 enfermeiros e 11 médicos.

Estes profissionais apontaram 22 atitudes terapêuticas a manter/iniciar/suspender/não iniciar, dessas apenas sete foram referidas por mais de metade da amostra: i) controlo da dor 85%; ii) comunicação entre a equipa multidisciplinar 73%; iii) suspender avaliação de parâmetros analíticos 69%; iv) não escalar antibioterapia, em caso de re-infeção 65%; v) manter/iniciar o que contribui para o conforto 62%; vi) controlo da dispneia com recurso a oxigénio por óculos nasais e/ou máscara facial 54%; vii) não instituir alimentação/hidratação artificial, após a perda de via oral 50%.

A classe profissional e a tipologia de serviço têm influência na tomada de decisão, mas não de uma forma significativa, a variação com maior expressão foi a formação em cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados em Fim de Vida; Cuidados Intensivos; Cuidados Paliativos; Medicina Interna; Tomada de Decisão Clínica.

ABSTRACT

Healthcare professionals face daily challenges while trying to look after severely unwell patients, that deteriorate dramatically, so much that their status becomes irreversible. However, healthcare professionals are not yet prepared to abandon the biomedical model, because the process of identifying these patients is not yet clear to them, and they still see as burden.

Patients who are considered just for “comfort measures only”, what measures should be started or kept?

To answer this research question, a qualitative study was done using semi-structured interviews of 15 nurses and 11 doctors working in Intensive Care Units and Internal Medicine wards.

Healthcare professionals pointed out 22 end of life care measures that should not be started/ should be kept/ should be started and should be stopped. However, only 7 out of 22 were mentioned by more than half of the sample: i) pain management, 85%; ii) multidisciplinary communication, 73%; iii) stop monitoring vital signs, 69%; iv) not to escalated antibiotics, if new infection, 65%; v) keep/ start comfort measures, 62%; vi) the use of oxygen, through nasal canula or facemask, to control dyspnoea, 54%; vii) not to start enteral feeding or parenteral nutrition or hydration, in patients unable to swallow, 50%.

Decision making is affected by the different classes and their place of work, but not in a significant way. Formation in palliative care is the most signify variable.

Keywords: Palliative care; Clinical Decision-Making; Terminal Care; Critical care; Internal Medicine.

ABREVIATURAS

CCONFORT – Cuidados de Conforto

CPAL – Cuidados Paliativos

DNR – Decisão de Não Reanimar

MI – Medicina Interna

PG – Pós-graduada

PO – Per os

SC – Subcutânea

UCI – Unidade de Cuidados Intensivos

VNI – Ventilação Não Invasiva

INTRODUÇÃO

Na Europa, em 2014, morreram 4,4 milhões de pessoas com necessidades de cuidados paliativos (CPAL) e em sofrimento relacionado com o seu estado de saúde ¹.

Em Portugal em 2012 foi publicado em Diário da República a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei 52/2012), onde está presente a regulamentação do direito e acesso a estes cuidados e a cada biénio a Comissão Nacional de CPAL elabora o Plano Estratégico para o seu desenvolvimento. Um grande caminho está a ser percorrido, em que todos os distritos (Portugal Continental e Regiões Autónomas) há pelo menos um recurso específico de CPAL, o que, no entanto, ainda não traduz numa cobertura de 100%. Um dos aspetos que está a ser desenvolvido é a formação dos profissionais de saúde. A escassez de profissionais com formação teórica avançada e prática condiciona a resposta ao crescente número de pessoas com necessidades paliativas e sua posterior referenciação para equipas especializadas, nos casos de maior complexidade clínica. A avaliação e posterior referenciação é a abordagem paliativa, que se pretende que esteja presente em “todas as pessoas com doenças graves e ameaçadoras da vida, independentemente do seu diagnóstico e idade e onde quer que se encontrem”, o que só é possível com formação na área². Sem esta prática estruturada e fundamentada, temos equipas a trabalhar isoladamente, em que cada uma presta os cuidados que considera mais corretos.

Os CPAL são a resposta ao sofrimento relacionado ao estado de saúde, uma vez que se inserem num cuidado holístico e ativo aos indivíduos independente da idade, que sofram de uma doença grave e especialmente daqueles que estão próximos do fim de vida. A melhoria da qualidade de vida dos doente, família e cuidadores é o objetivo principal³. A ressalvar que não é feita distinção quanto à tipologia de doença base seja ela oncológica ou não oncológica, apesar da associação destes cuidados à primeira. “Situações como as insuficiências avançadas de órgão (cardíaca, renal, hepática, respiratória), a SIDA em estado terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, a fibrose quística e tantas outras passam a figurar no vaste leque das patologias cujos doentes apresentam necessidades muito semelhantes, e que beneficiarão significativamente se receberem CPAL” ⁴.

Do mesmo modo que esta associação é feita, de serem cuidados apenas destinados a doentes oncológicos, existem outras falácias que devem ser descontinuadas de modo

que se tornem claros os ganhos em saúde com a prestação de CPAL. O ganho na qualidade de vida já acima referido é um deles, assim como a diminuição da probabilidade de depressão e da possibilidade de “muitas vezes intervir-se no curso evolutivo da doença e aumentar até o tempo de vida”⁴. Na prestação de cuidados “aumenta-se a participação dos pacientes nas decisões sobre a sua doença e nos tratamentos que pretendem receber”. Existem ganhos não só do ponto de vista individual daquele doente e família, mas para o próprio sistema há ganhos em se promover “uma melhor utilização dos recursos de saúde” e um “aumento da eficiência e redução dos recursos e saúde”⁴.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

“Quando não há esperança razoável de uma cura e as melhorias presumidas dependem de pesados sacrifícios físicos, impostos à pessoa doente pelos tratamentos a efetuar, são as regras da medicina de acompanhamento que devem prevalecer”⁵.

A mudança do paradigma curativo faz com que as decisões relativas aos tratamentos médicos a adotar se tornem progressivamente mais complexas. A complexidade que resulta de um reequilíbrio de prioridades, em que sobrevivência deixar de ser o único ponto a ponderar, e os benefícios e os custos resultantes dos tratamentos, entram em consideração, no que se entende como uma “boa morte” e como se definem bons cuidados no fim de vida ⁶.

Diariamente nos serviços de internamento hospitalar, os profissionais de saúde são confrontados com doentes, com patologias de evolução prolongada que agudizam, transformando-se em complicações com grande probabilidade de se tornarem irreversíveis. A identificação destes doentes por vezes não é clara nem linear, pelo peso ainda sentido pelos profissionais no abandono do modelo curativo. Por fim quando identificados e reconhecidos, a estes doentes são atribuídos um rol de termos, por vezes sem discernimento um dos outros como se fossem todos sinónimos. Assim surgem as “ordens de não-reanimar”, as “limitações terapêuticas”, “apenas controlo de sintomas”, “o doente em fase terminal” e “apenas «cuidados de conforto» (CCONFORT)”. Certamente que há traços em comum em todas estas determinações, no entanto também há em comum a subjetividade de quem os aplica e a subjetividade de quem os interpreta.

Estes termos são claros para quem os aplica? Na prática clínica, para os profissionais são claras as medidas a iniciar/não iniciar e suspender? A um doente em que o teto terapêutico sejam “apenas CCONFORT”, que cuidados são esses?

Definições de Conceitos

Antes de responder a estas questões é fundamental clarificar os conceitos acima referidos, de modo a expor o que cada um contempla e traduz. A “ordem de não reanimar” ou mais corretamente a “decisão de não reanimar” (DNR) consiste numa “prescrição médica para que não se inicie um tratamento concreto a reanimação cardiorrespiratória”⁷. Este é o limite da sua aplicação, ou seja, “só se aplica à paragem

cardiorrespiratória, não incide sobre nenhuma outra decisão médica, como o uso de antibióticos, fluidos, suporte de função vital de órgão”⁸.

A limitação terapêutica ou limitação do esforço terapêutico são diretamente resultantes dos avanços científico tecnológicos na medicina que ocorreram na segunda metade do século XX, que permitiram ter um controlo da morte, ao prolongar a sobrevivência. Este conceito é composto por duas componentes: não iniciar e suspender medidas terapêuticas, sejam estas suporte artificial de vida ou medidas farmacológicas, terapêuticas e/ou procedimentos menos invasivos. Enquanto o conceito da decisão de não reanimação é claro naquilo que indica, isto já não acontece nesta medida, entramos no campo da subjetividade. Há uma carência de um consenso entre a comunidade científica, no que diz respeito aos cuidados a ponderar, no entanto a maioria inclui a hidratação e nutrição artificial e medidas farmacológicas como a antibioterapia, como atitudes a suspender. Outra componente a considerar é que esta medida não se aplica apenas a uma tipologia de doenças ou de um determinado contexto de cuidados, vai além das unidades de cuidados intensivos (UCI), passando pelo cuidado a doentes em fase terminal, quer sofram de doença oncológica quer de falência de sistema de órgão e pelas doenças degenerativas, com a demência⁹.

“Apenas controlo de sintomas”, é uma designação que fica aquém do que efetivamente traduz como instrumento dos CPAL. Este passa por uma “avaliação minuciosa antes de tratar”, contemplar o doente e a família em todo processo, passa pelo tratamento não farmacológico e farmacológico, inclui “prescrição de profilática, manutenção do tratamento (...) aconselhamento em situações de difícil controlo, monitorização permanente da situação e ter sempre uma enorme atenção aos pormenores”¹⁰.

Os termos doente em fim de vida e doente em fase terminal são usados lado a lado e frequentemente confundidos com outra fase “a situação de últimas horas ou dias de vida, quando o doente está em processo ativo de morte com a deterioração rápida da sua condição clínica”. No entanto o fim de vida tem início “quando é perceptível que o doente pode morrer num período estimado de 6-12meses ainda que este se possa prolongar”⁸. O “doente terminal é aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com imensos problemas de saúde devido ao sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de 3-6meses”¹⁰. A “doença terminal aquela que é incurável e simultaneamente está em fase avançada e em progressão, onde as possibilidades

minimamente realistas de resposta ao tratamento específico são nulas e estejam presentes inúmeros problemas ou sintomatologia intensa, múltipla, multifactorial e em evolução”¹⁰. O que se pretende com a clarificação destes conceitos é a identificação correta e precoce destes doentes, para que não cheguem aos seus últimos dias de vida, sem qualquer tipo de preparação dos próprios e dos seus entes queridos e sem um plano terapêutico elaborado com base nos seus valores. Por outro lado, é importante ressaltar que com base na definição destes conceitos não identificamos que procedimentos/terapêuticas devem ser interrompidos e/ou não iniciados.

Cuidados de Conforto

No que concerne aos CCONFORT, na literatura podemos encontrar alguns autores que tentam definir o que são e que tipo de cuidados estão presentes em “apenas CCONFORT”. “Comfort measures only” surgem definidos como o nível de cuidado que é oferecido quando a esperança média de vida é de semanas ou meses, ou inferior¹¹.

OBJETIVOS

Pergunta de Investigação

Por toda esta ambivalência encontrada quer na literatura, quer na prática clínica, é fundamental clarificar o conceito - O que são CCONFORT ao doente em fim de vida?

Objetivo Principal

- Identificar as atitudes terapêuticas que os profissionais de saúde identificam como CCONFORT.

Objetivos Secundários

- Analisar se os profissionais de saúde que trabalham na mesma tipologia de serviço, têm opiniões comuns.
- Analisar se há consenso entre e dentro das classes profissionais.
- Analisar se a formação em CPAL gera opiniões comuns.
- Explorar se os profissionais de saúde têm dúvidas das medidas a iniciar/suspender quando o doente tem no seu processo apenas CCONFORT.

MATERIAL E MÉTODOS

Para dar resposta aos objetivos traçados realizou-se um estudo de metodologia descritiva e exploratória e qualitativo, onde se utilizou um questionário semiestruturado, com perguntas abertas, desta forma aprofundou-se o conhecimento sobre o que são CCONFORT ¹².

Antes Do Estudo

Para alcançar os objetivos propostos e face à subjetividade do tema foi realizada uma pesquisa bibliográfica nas seguintes bases de dados: CINAHL@complete; MEDLINE; Cochrane Database of Systematic Reviews, com as seguintes palavras-chaves: Comfort Care, Comfort Measures Only, End of life care, Symptoms management, Palliative care, Advance care planning, Goals of care, Decision Making. A pesquisa permitiu uma análise de trabalhos anteriores, de modo a reunir as intervenções mais vezes mencionadas e as perceções dos profissionais de saúde relativamente à prestação de cuidados aos doentes em CCONFORT, nomeadamente na tomada de decisão. No seguimento da análise foi construído um guião semiestruturado para a realização de entrevistas.

Inicialmente foram considerados os estudos realizados nos últimos 10 anos, pela carência de trabalhos desenvolvidos na área foram considerados os dos últimos 15 anos.

População alvo

Conforme foi elucidado nos objetivos traçados, o que se pretendia eram as perceções dos profissionais de saúde de modo a aprofundar o conhecimento em relação à temática em estudo, sem fazer generalizações, pelo que a amostragem foi realizada por conveniência, ou seja, por voluntários ¹².

Desta forma, como critérios de inclusão foi estabelecido a classe profissional enfermeiros e médicos e o serviço onde desempenham funções enfermarias de medicina interna (MI) e UCI.

As variáveis em estudo foram a classe profissional, o tempo de experiência, o serviço onde desempenham funções e a formação em CPAL.

A amostra foi constituída por 26 profissionais de saúde, 15 enfermeiros e 11 médicos, que exerciam funções nos serviços acima referidos, na área da grande Lisboa, com e sem formação em CPAL.

Colheita de Dados: Entrevistas

Para atestar a compreensão e adequação das perguntas foi primeiramente realizado um pré-teste, aplicado a um grupo de profissionais mais reduzido, 10 elementos. Pelo guião não ser validado, nem o pré-testar lhe transferir validação, foram apenas escolhidos profissionais com formação pós-graduada (PG) em CPAL. O guião semi-estruturado foi constituído por duas partes, uma primeira parte que permitiu caracterizar o entrevistado e uma segunda parte, constituída por respostas abertas (Anexo I).

Face ao contexto atual de pandemia, as entrevistas decorreram não só presencialmente, mas também por plataformas digitais nomeadamente *zoom*, com consentimento prévio dos entrevistados (Anexo II), que participaram no estudo de forma voluntária.

Procedimento de análise de dados

Após realização das entrevistas procedeu-se à sua transcrição, a partir dos áudios, de modo a iniciar o processo de análise. De acordo com Bardin, “a primeira atividade consiste em estabelecer contacto com os documentos a analisar e sem conhecer o texto deixando-se invadir por impressões e orientações (...) «leitura flutuante»”¹³, como tal após a transcrição de todas as entrevistas procedeu-se a esta primeira leitura. Após esta leitura e com base no que foi extraído da revisão bibliográfica foram criadas categorias. Segundo Carmo e Ferreira a criação de categorias pode ser elaborada *à priori* ou *à posteriori*, pelo que se optou pela última, ou seja desenvolveu-se um “procedimento exploratório”, estabelecido “após leituras sucessivas do texto e tendo em atenção os objetivos da investigação”¹². De forma a agilizar a análise utilizou-se como ferramenta informática o Maxqda®, análise de conteúdo assistido por computador, para facilitar o processo de identificação das unidades de registo em cada entrevista, “segmento de

conteúdo mínimo que é tomado em atenção pela análise”¹⁴. Após a análise de todas as entrevistas e da correspondência às categorias e sub-categorias, procedeu-se à análise de resultados e conseqüente discussão dos mesmos.

Aspectos Éticos

Para a realização do estudo foi solicitado o parecer à Comissão de Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa (Anexo III), com o envio da proposta do projeto, consentimento informado e questionário aplicado aos voluntários.

Aos voluntários foi garantido o seu anonimato e que os dados recolhidos seriam unicamente utilizados para o presente estudo e que todas as gravações e outros dados seriam destruídos após codificação e armazenamento em base de dados. Nesta base foram usados códigos alfa-numéricos para identificar os entrevistados E, para os enfermeiros e M, para os médicos, antecedido do número da entrevista, os dados armazenados foram protegidos por palavras-chave apenas conhecidas pelo investigador.

RESULTADOS

Características da Amostra

A amostra foi constituída por 15 enfermeiros e 11 médicos (Tabela 1).

Tabela 1 – Constituição da Amostra (N=26)

	Idade	Sexo	Anos de experiência	Classe Profissional	Serviço	Formação em CP	Tipo de Formação
1E	25	M	0-5	Enfermeiro	UCI	Sim	Nível A
2E	23	F	0-5	Enfermeiro	UCI	Sim	Nível A
3E	34	F	10-15	Enfermeiro	UCI	Sim	Nível A
4E	24	F	0-5	Enfermeiro	UCI	Não	NA
5E	27	F	0-5	Enfermeiro	UCI	Não	NA
6E	36	M	10-15	Enfermeiro	UCI	Sim	Nível A
7E	31	F	5-10	Enfermeiro	UCI	Não	NA
8E	33	F	5-10	Enfermeiro	MI	Não	NA
9E	32	F	10-15	Enfermeiro	MI	Não	NA
10E	27	F	5-10	Enfermeiro	MI	Sim	Nível A
11E	45	F	20-30	Enfermeiro	MI	sim	PG
12E	52	F	20-30	Enfermeiro	UCI	Sim	Nível A
13E	37	F	15-20	Enfermeiro	UCI	Não	NA
14E	36	F	10-25	Enfermeiro	UCI	Não	NA
15E	42	F	15-20	Enfermeiro	MI	Não	NA
1M	37	M	15-20	Médico	MI	Sim	PG
2M	30	F	0-5	Médico	MI	Sim	Nível A
3M	43	M	20-30	Médico	UCI	Sim	Nível A
4M	27	F	5-10	Médico	MI	sim	Nível A
5M	29	F	0-5	Médico	MI	Sim	Nível A
6M	32	F	5-10	Médico	MI	Não	NA
7M	31	F	5-10	Médico	MI	Não	NA
8M	37	M	0-5	Médico	MI	Não	NA
9M	32	M	5-10	Médico	UCI	Sim	Nível A
10M	34	F	10-15	Médico	UCI	Sim	PG
11M	35	M	10-15	Médico	UCI	Não	NA

Legenda: nE – Enfermeiro; F – Feminino; M – Masculino; MI – Medicina Interna; nM – Médico; NA – Não aplicável; PG – Pós-graduada; UCI – Unidade de cuidados intensivos.

Dez enfermeiros exerciam funções em UCI, dos quais cinco tinham formação em CPAL e cinco não tinham; cinco exerciam funções em enfermarias de MI, dos quais três tinham formação na área, um deles PG, e dois não tinham qualquer formação, os anos de experiência variaram entre os dois e os 30 anos e a idade entre os 23 e os 52 anos, sendo a grande maioria mulheres, 13, para dois homens. Dos 11 médicos, quatro desempenhavam funções em UCI, três com formação, também um deles com formação PG e apenas um não tinha formação em CPAL; sete exerciam funções em enfermarias de MI, dos quais quatro tinham formação, um deles PG e três não tinham formação na área, os anos de experiência variaram entre os três e os 20 anos e a idade entre 29 e os 43, seis mulheres e cinco homens.

Categorias estabelecidas

Após análise das entrevistas e da revisão prévia da literatura foram formuladas seis categorias:

- Continuidade de Cuidados;
- Limitação do Esforço Clínico;
- Controlo Sintomático;
- Cuidados de Suporte;
- Resolução de Conflitos na Tomada de Decisão;
- Inquietações dos Profissionais de Saúde.

Categoria 1 - Continuidade de Cuidados

Esta categoria abrangiu as atitudes terapêuticas que seriam mantidas após a decisão de CCONFORT. Resultaram cinco subcategorias (Tabela 2):

1. Manter uma avaliação de parâmetros vitais periódica, mas não invasiva;
2. Manter uma avaliação de parâmetros analíticos, com o intuito de diagnosticar e posteriormente corrigir intercorrências que sejam reversíveis, com o intuito de melhorar a qualidade de vida do doente;
3. CCONFORT, aqui incluídos os cuidados de higiene pessoal, massagens, alternâncias de decúbito, cuidados à boca;
4. Manter vigilância de sinais de desconforto, surge em oposição às avaliações de rotina que são feitas a todos os doentes, periodicamente;
5. Alimentação oral conforme tolerância.

Tabela 2 – Continuidade de Cuidados e as suas subcategorias: distribuição em função das variáveis da amostra (26 entrevistados)

Subcategorias	Enf	MD	UCI	MI	Sem formação em CPAL	Com formação em CPAL	Total
Cuidados de Conforto	8	3	7	4	4	7	11 42%
Vigilância de Sinais de desconforto	6	4	3	7	3	7	10 39%
Avaliação de SVs, não invasiva	7	1	6	2	4	4	8 31%
Alimentação oral conforme tolerância	3	2	2	3	2	3	5 19%
Avaliação de parâmetros analíticos	1	3	0	4	2	2	4 15%

Legenda: CPAL – Cuidados Paliativos; Enf – Enfermeiro; MI – Medicina Interna; MD – Médico; SVs – Sinais Vitais; UCI – Unidade de cuidados intensivos.

A tabela 2 permitiu identificar a prevalência de cada uma das sub-categorias nas diferentes variantes.

Os profissionais referiram que, mais do que essas avaliações, é fundamental estar desperto a sinais de possível desconforto.

A subcategoria: “manutenção da avaliação de parâmetros analíticos”, mais vezes referida por profissionais que exerciam funções em enfermarias de MI, estes referiram que:

1M: “Trouxesse benefício para os objetivos pretendidos, ou seja, no caso de terapêutica de conforto, ah... poder trazer toxicidade com desconforto para o doente, aí sim...”;

8M: “... há algumas intercorrências agudas que podem ser que podem ser resolvidas e portanto, neste sentido, é que faria sentido fazer uma avaliação laboratorial para resolver uma intercorrência infecciosa, ou outras... uma lesão renal aguda ou uma situação assim, que seja que seja potencialmente reversível e que possa permitir aquela pessoa ter mais semanas ou meses de vida ao lado da, de... da família.”

À semelhança da subcategoria “manter vigilância de sinais de desconforto”:

2M: “no entanto, a maioria das vezes daquilo que eu acho que deve ser mantido é vigilância de sinais de desconforto no geral.”

10E: “Por exemplo na frequência cardíaca, consegues perceber se o doente está desconfortável, se está com dores... agora fazer por rotina, não só o essencial.”

Na subcategoria “CCONFORT”, os cuidados à boca foram referidos mais vezes por profissionais que exerciam funções em UCI:

3M “... se o doente tiver fragilidade e boca seca, obviamente haverá por exemplo outras intervenções que podem ajudar nesse, nesse capítulo.”

10M – “... cuidado à boca para controle da xerostomia.”

Em relação à variabilidade de respostas face aos anos de experiência ressalva-se que os profissionais com mais de 15 anos de experiência não fizeram referência à manutenção da avaliação de parâmetros vitais não invasiva, à avaliação de parâmetros analíticos ou à alimentação oral conforme tolerância.

Após a análise da primeira categoria – Continuidade de Cuidados e remetendo aos objetivos inicialmente traçados nem sempre foi observada uma discrepância significativa das opiniões nas variáveis propostas a estudo, recordando a tipologia de serviço, a classe profissional e a formação em CPAL, conforme é exposto na tabela 2.

Em relação à formação em CPAL, à exceção das sub-categorias CCONFORT e vigilância de sinais de desconforto em que a prevalência de profissionais com formação foi maior, nas restantes o número de profissionais com formação é sobreponível aos que não têm. Das sub-categorias analisadas nenhuma foi referida por mais de metade da amostra, as opiniões acabaram por se diluir entre elas.

Categoria 2 - Limitação do Esforço Clínico

Esta categoria fez referências às atitudes terapêuticas que seriam suspensas ou não iniciadas, após decisão de passagem para CCONFORT e foi composta por seis subcategorias (Tabela 3):

1. Suspender o que não contribui para o conforto, no que diz respeito à terapêutica farmacológica instituída previamente;
2. Suspender avaliação de parâmetros analíticos e por colheitas laboratoriais;
3. Suspender avaliação de glicemia capilar;
4. Suspender a avaliação de parâmetros vitais;
5. Face a uma reinfeção, não escalar antibioterapia;
6. Perante a perda de via oral, suspender a alimentação/hidratação, ou seja, não iniciar alimentação/hidratação por via artificial.

Tabela 3 – Limitação do esforço clínico e as suas subcategorias: distribuição em função das variáveis da amostra (26 entrevistados)

Subcategorias	Enf	MD	UCI	MI	Sem formação em CPAL	Com formação em CPAL	Total
Suspender avaliação parâmetros analíticos	9	9	9	9	7	11	18 69%
Não escalar antibioterapia	9	8	10	7	7	10	17 65%
Não instituir alimentação/hidratação artificial	7	6	5	8	6	7	13 50%
Suspender avaliação de parâmetros vitais	5	5	6	4	4	6	10 39%
Suspender avaliação de glicemia capilar	5	5	4	6	3	7	10 39%
Suspender o que não contribui para o conforto	4	5	3	6	4	5	9 35%

Legenda: CPAL – Cuidados Paliativos; Enf – Enfermeiro; MI – Medicina Interna; MD – Médico; UCI – Unidade de cuidados intensivos.

Os profissionais apontaram os cuidados que deixariam de ser prioritários:

1M “não seria para manter vigilâncias laboratoriais, nem glicémias, o que fosse”.

11E “a via oral... não era uma prioridade manter... colocar uma sonda nasogástrica, na minha opinião, estaria fora de questão.”

10M “era suspender a alimentação, não colocar sonda nasogástrica, não fazer alimentação artificial.”

No que diz respeito à limitação do esforço clínico, conforme é exposto na tabela 3, houve um maior consenso entre os entrevistados, nomeadamente no que diz respeito à não avaliação de parâmetros analíticos, não escalar antibioterapia em caso de re-infecção e não instituição de alimentação/hidratação, perante a perda de via oral.

Dos 14 profissionais com formação em CPAL, ressalva-se que três tinham formação avançada e no que diz respeito a esta categoria concordaram que se devia limitar o esforço clínico com a suspensão da avaliação de parâmetros analíticos, de glicémias capilares, que face a uma reinfeção não se deveria escalar antibiótico e perante a perda via oral suspenderiam a alimentação/hidratação, não seria de todo um doente para iniciar alimentação artificial.

As subcategorias, “suspensão de avaliação de glicémia capilar”, “suspensão de avaliação de sinais vitais” foram mais vezes mencionadas por profissionais com mais anos de experiências.

Categoria 3 - Controlo sintomático

A terceira categoria focou o controlo sintomático, os profissionais direccionaram as intervenções aos sintomas apresentados pelos doentes. Os sintomas da dor, dispneia, delirium, ansiedade, agitação, foram analisados individualmente, pela prevalência nestes doentes e pela maior referência por parte dos entrevistados. Os outros sintomas mencionados são do foro respiratório presença de secreções e tosse, do foro gastrointestinal náuseas, vómitos, diarreia e outros como os edemas e o prurido. Os inquiridos focaram, também que a abordagem devia ser feita a partir das queixas do doente. Esta categoria foi composta por cinco subcategorias (Tabela 4).

Tabela 4 – Controlo Sintomático e as suas subcategorias: distribuição em função das variáveis da amostra (26 entrevistados)

Subcategorias	Enf	MD	UCI	MI	Sem formação em CPAL	Com formação em CPAL	Total
Controlo da dor	13	9	11	11	8	14	22 85%
Manter/iniciar o que contribui para o conforto	8	8	7	9	9	7	16 62%
Controlo da dispneia com administração de oxigénio por cânula nasal e/ou máscara facial	11	3	6	8	8	6	14 54%
Controlo da dispneia com recurso a suporte ventilatório não invasivo	3	8	5	6	3	8	11 42%
Ajustar vias de administração, primazia às menos invasivas (PO e SC)	6	3	3	6	4	5	9 35%
Controlo da dispneia, por via farmacológica	5	4	6	5	1	8	9 35%
Utilização de opioides	2	4	2	4	4	2	6 23%
Controlo da ansiedade, controlo do delirium	3	3	4	2	0	6	6 23%
Administração de antibioterapia para controlo sintomático	3	2	2	3	1	4	5 19%

Legenda: CPAL – Cuidados Paliativos; Enf – Enfermeiro; MI – Medicina Interna; MD – Médico; PO – Per os; SC – Subcutânea; UCI – Unidade de cuidados intensivos.

As subcategorias consideradas foram:

1. Controlo da dor;
2. Controlo da dispneia; via farmacológica; com recurso a suporte ventilatório não invasivo; com recurso à administração de oxigénio por cânula nasal e/ou máscara facial;
3. Controlo da ansiedade e/ou delirium;
4. Ajuste terapêutico; manter/iniciar o que contribui para o conforto; ajustar vias de administração, primazia às menos invasivas *per os* (PO) e subcutânea (SC); administração de antibioterapia para controlo sintomático;
5. Utilização de opioides.

O “**controlo da dor**” foi a intervenção mais vezes mencionada, por 22 dos 26 entrevistados, sem grande discrepância entre classes e tipologias de serviço. A nível da formação em CPAL é importante salientar que os 14 profissionais com formação referiram esta intervenção.

3E: “Analgesia essencialmente o maior conforto possível...”

5M: “E o controlo da dor, não é? Aqui está implícito sempre o controlo da dor, que é uma coisa muito individualizada com o doente”.

Para o “**controlo da dispneia**”, perante uma descompensação respiratória foram focadas três intervenções, a via farmacológica, o incremento de oxigénio recorrendo a óculos nasais até à máscara de alto débito e o suporte ventilatório com recurso à ventilação não invasiva (VNI), incluindo o oxigénio de alto fluxo. A tabela 4 permitiu identificar a distribuição das respostas face às diferentes variáveis, com relevo no que diz respeito ao controlo farmacológico, que foi mais prevalente nos profissionais com formação em CPAL e com mais anos de experiência.

1M: “Apenas até titulação de conforto por via farmacológica.”

11E: “Ah... bom perante um quadro de descompensação respiratória num doente com as características, portanto que foram descritas, ah o mais importante é o alívio dos sintomas, portanto tem que se otimizar a terapêutica.”

12E: “...há outro tipo de medidas farmacológicas que trazem conforto ao doente...”

A maioria dos inquiridos referiu que controlar a descompensação respiratória, com recurso à administração de oxigénio, por cânula nasal e/ou máscara de alto débito.

No que diz respeito ao controlo da dispneia com recurso a VNI, houve alguma oposição de opiniões (ver distribuição na tabela 4). A destacar que apenas três entrevistados destacaram de forma clara que só iniciariam suporte ventilatório, por insuficiência da terapêutica médica instituída.

10M: “Só se achasse que a terapêutica médica, era insuficiente com algum tipo de suporte conseguiria potenciar o conforto.”

11E: “terapêutica dirigida para a descompensação respiratória e não só isoladamente aumentar o oxigénio ou colocar VNI (...) a ventilação não invasiva pode ser ainda que por um curto período de tempo... pode ser para conforto, sabemos que na maior parte das vezes não é, mas eventualmente pode ser.”

Na VNI incluiu-se também, o oxigénio de alto fluxo, foi referido pelos entrevistados como “mais confortável” e mais bem tolerado pelos doentes, em comparação com a modalidade mais tradicional.

8M: “O VNI seria se calhar dessas modalidades, é o mais desconfortável, se calhar pensava duas vezes, por exemplo, alto fluxo os doentes toleram muito bem”.

11M “o alto fluxo, há uns estudos interessantes, agora mais recentes em que pode ser utilizado em CPAL e com grande sucesso que tira a dispneia ao doente, não significa que façamos quantidades astronómicas de oxigénio, mas se der conforto ventilatório ao doente, nem que seja pela pressão positiva que é exercida, pode ser benéfico para o doente. VNI eu poria já numa última linha.”

A **utilização de opioides** foi referida tanto no “controlo da dor”, como no “controlo da dispneia”.

Com foque no controlo sintomático, alguns profissionais de saúde referiram algumas **alterações no plano terapêutico** com o intuito de contribuir para o conforto dos doentes, nomeadamente a nível terapêutico manter/iniciar o contribua para esse fim:

6E: “Manter toda a terapêutica analgésica e, e... que visasse o a manutenção do do quadro de conforto do doente.”

9E: “antipiréticos... anticonvulsivantes, por exemplo, se for, se for o caso...”

11M “do ponto de vista terapêutico entra no foro, que possa ser sintomático, para o conforto”.

Na mesma ótica, outra preocupação referida foi a **otimização das vias de administração da terapêutica**, optando-se por vias de administração menos invasivas, via PO e via SC, tentando prevenir dor e desconforto desnecessários com procedimentos dolorosos, nomeadamente punções venosas para colocação de cateteres periféricos.

Apesar da maioria dos entrevistados terem indicado que não escalaria antibiótico face a uma reinfeção. Alguns consideram uma opção a ter em conta como coadjuvante no controlo de sintomas.

5M: “por exemplo, numa mulher, se tiver uma cistite e eu não tratar, é desconfortável”.

6E: “A redução de sintomas que causassem sofrimento do doente... penso que faria algum sentido”.

15E: “Porque poderia trazer quadros sintomáticos, associados a desconforto para o doente no contexto da infeção e com antibiótico, ajudaria, nesse sentido, a trazer conforto precisamente por causa disso.”

Categoria 4- Cuidados de Suporte

Para além das intervenções até agora mencionadas, os profissionais referiram outros cuidados a serem considerados na abordagem a estes doentes de modo a desenvolverem uma intervenção holística e centradas nas necessidades dos últimos. Desta forma, nos “cuidados de suporte” surgiram seis subcategorias (Tabela 5):

1. Presença da família;
2. Preparação para o luto;
3. Ajustar o ambiente físico;
4. Apoio religioso;
5. Apoio psicológico;
6. Gerir expectativas.

Tabela 5 – Cuidados de Suporte e as suas subcategorias: distribuição em função das variáveis da amostra (26 entrevistados)

Subcategorias	Enf	MD	UCI	MI	Sem formação em CPAL	Com formação em CPAL	Total
Presença da família	7	4	4	7	4	7	11 42%
Ajustar o ambiente físico	4	2	3	3	2	4	6 23%
Apoio religioso	3	2	2	3	0	5	5 19%
Preparação para o luto	4	0	2	2	1	3	4 15%
Apoio psicológico	1	2	0	3	0	3	3 12%
Gerir as expetativas	2	0	0	2	1	1	2 8%

Legenda: CPAL – Cuidados Paliativos; Enf – Enfermeiro; MI – Medicina Interna; MD – Médico; UCI – Unidade de cuidados intensivos.

Os entrevistados apontaram a importância da presença da família e da preparação para o luto, tornando-a também ela alvo dos cuidados:

8E: “... e promover mais o contacto com a família, promover mais a possibilidade da família estar presente junto da pessoa, tendo ela ou não capacidade para as reconhecer mas há partida, há sempre benefício nisso, até no processo de luto, no pós.”

11M: “... possibilidade da família estar perto dele o máximo de tempo possível, independente das circunstâncias.”

Houve menção à preocupação de apoiar o doente/família noutras dimensões, agilizando o apoio psicológico e religioso/espiritual:

1E: “... apoio religiosos, que é uma coisa muito importante, que às vezes nos passa um bocado ao lado”.

11E: “Dar muita atenção à dimensão psicoespiritual do doente”.

O ambiente físico onde o doente está instalado foi também abordado, face à grande despersonalização dos ambientes hospitalares, caracterizados por ruídos e luminosidade intensa, nesta fase da vida do doente foi focada a importância de contornar estes aspetos. Os entrevistados apontaram como soluções alocar, sempre que possível, o doente num quarto individual, controlar as agressões externas ruído e luz e o recurso a outras terapias.

2E: “... ah acho que também é importante musicoterapia, coisas que o doente pudesse gostar, que lhe desse algum conforto”.

11E: “Reforço então a importância do ambiente calmo, com... que é uma coisa que nós não temos, nos nossos serviços hospitalares, porque é sempre uma rotina do falar muito, luzes acesas e falamos muito alto e é muita gente a circular”.

11M: “e perceber o que é que poderia ajudar, o ambiente externo. No outro dia um doente pediu-me para ter o gato. E veio o gato. E manteve o gato com ele até ao fim”.

15E: “esta fase complicada da vida, ou de fim de vida... ah poder-se manter ou estabelecer essa ligação com o animal de companhia, que muitas vezes tem uma importância que só as pessoas que lá estão e que sabem não é, mas também seria muito importante”.

A gestão das expectativas, da esperança também foi referida:

9E: “Estabelecer objetivos realistas tendo em conta a fase da vida em que está também”.

11E: “que é a promoção de esperança, que as pessoas não podem nunca, deixar de ter esperança, ainda que a morte esteja perto, é essencial, na nossa experiência, nós como enfermeiros, termos a, a perspetiva da importância que é na doença crónica, na doença avançada progressiva, a pessoa continuar a ter algum tipo de esperança e por isso o que é que nós temos que fazer, isso tem que ser o nosso foco de intervenção nesta fase, é proporcionar à pessoa pequenas coisas que vão ser, que vão fazer toda a diferença, da forma como a pessoa vive esta fase terminal da sua vida, é ter pequenos objetivos, pequeninos objetivos, é por exemplo ver fotos antigas, da família das férias, que tiveram todos juntos... ah ter a família presente”.

Categoria 5 - Resolução de conflitos na tomada de decisão

Todas as intervenções até aqui mencionadas carecem de inúmeras tomadas de decisão, sendo a primordial, a passagem daquele doente para CCONFORT, o abandono do modelo curativo de tratamento de doentes agudos, alteração no paradigma já aqui trabalhada. As estratégias que foram mencionadas pelos inquiridos, para facilitar este processo constituem as cinco subcategorias (Tabela 6).

Tabela 6 – Resolução de conflitos na tomada de decisão e as suas subcategorias: distribuição em função das variáveis da amostra (26 entrevistados)

Subcategorias	Enf	MD	UCI	MI	Sem formação em CPAL	Com formação em CPAL	Total
Comunicação entre equipa multidisciplinar	10	9	11	8	8	11	19 73%
Comunicação com o doente/família	7	4	6	5	4	7	11 42%
Formação em CPAL	9	2	6	5	4	7	11 42%
Princípio da beneficência	3	3	3	3	1	5	6 23%
Protocolos de atuação	1	3	2	2	2	2	4 15%
Determinação no processo:							
- DNR	8	6	9	5	6	8	14 54%
- “apenas cuidados de conforto”	7	5	5	7	5	7	12 46%
Auscultar a equipa:							
- É realizado	7	8	10	5	5	10	15 58%
- Não é realizado	8	3	4	7	6	5	11 42%

Legenda: CPAL – Cuidados Paliativos; DNR – Decisão de não reanimar; Enf – Enfermeiro; MI – Medicina Interna; MD – Médico; UCI – Unidade de cuidados intensivos.

As subcategorias consideradas foram:

1. Comunicação entre a equipa multidisciplinar;
2. Comunicação com o doente/família;
3. Formação em CPAL;
4. Princípio da Beneficência;
5. Protocolos de atuação;
6. Determinações no processo clínico do doente: DNR vs “apenas CCONFORT”;
7. Auscultar a equipa, avaliar se todos os membros estão confortáveis com as decisões tomadas.

A estratégia mais vezes referida foi a comunicação entre a equipa multidisciplinar, face a um conflito os inquiridos consideraram que primariamente se deve ouvir os profissionais envolvidos, nomeadamente as partes discordantes.

2E: “O que é que eu penso que poderia ajudar... é sempre uma decisão mais médica do que nossa parte, mas nós também temos muito a dizer.”

6E: “Para já, eu penso que é importante ouvir ouvirmos os a em caso de divergência, penso que é importante ouvirmos as duas, as duas partes para o consenso”.

7M: “especialmente, especialmente estava a dizer, é uma coisa que aqui nos cuidados intensivos, há alguma diferença, sinto que aqui nos cuidados intensivos temos mais tendência a envolver, especialmente a equipa de enfermagem nas decisões que são, que são que são tomadas, muitas vezes são chamados para... os enfermeiros que estão a cuidar do doente. E muitas vezes nos serviços de medicina não fazemos isso.”

11M: “Temos que perceber onde é que são as divergências e porque que existem.”

Os entrevistados, fizeram referência à importância de envolver a família/doente na tomada de decisão, sem grande discrepância em relação a classes, à tipologia de serviço ou à formação ou não em CCONFORT:

5M: “E se o doente estiver consciente, eu normalmente pergunto mesmo e acordo com ele e definimos em conjunto como é que ele se sente mais confortável.”

11M: "... depende também do doente, do estado de consciência, da pronúncia das intenções que o doente também nos transmite, isso devemos ter claramente em conta e temos que respeitá-las integralmente, a não ser que que existam incapacidade do doente em transmitir, pode ter feito previamente e isso é uma das coisas que nós temos também estar muito atentos. Já temos um testamento vital que que deve se ter deve ser tomado em consideração aquilo que a lei portuguesa pressupõe e acho que que é mandatário nós integramos também essas informações nas decisões clínicas."

Mais particularmente em relação ao doente foi dado relevo à importância da comunicação com o doente, sem "fugir da conversa":

11E: "... ah o que seja e depois conversar e ter abertura para falar sobre a morte, as pessoas lançam, muitas vezes para nós enfermeiros, que somos as pessoas que passam mais tempo, com, com os doentes, não é, as pessoas lançam para nós às vezes, assim questões, sobre a morte, que nós fugimos, ai não diga isso, não vai nada morrer, e é ter se calhar uma abertura diferente, para dar espaço à pessoa, para falar sobre isso."

A prevalência de profissionais a apontar necessidade de formação em CPAL foi maior nos que têm formação, foi feita a ressalva que é esta deveria ser realizada em conjunto para médicos e para enfermeiros:

3E: "Eu acho que ajudaria nós termos mais formação nesse sentido enquanto equipa multidisciplinar, não só separadamente".

13E: "Eu acho que haver formação neste âmbito, mas uma formação conjunta, ou seja, não é só para os... porque geralmente temos formação separada. Uns para enfermeiros outros para médicos. Eu acho que seria importante haver espaços de formação".

Na ponderação exigida para esta tomada de decisão os entrevistados integraram o princípio ético, da Beneficência, por o bem-estar do doente e minimizar o dano causado.

8M: "acho que ajuda quando estamos todos a pensar no mesmo, e que é o melhor para o doente e se..."

Para além da comunicação e de envolver toda a equipa na tomada de decisão, a criação de protocolos de atuação é também apontada como um instrumento útil para guiar a prestação de cuidados, mais por médicos, do que por enfermeiros:

6M: “Eventualmente protocolos intra-internamento de cada serviço. Mais inteligíveis, quer a nível de avaliação analítica, a glicemias capilares, instituição de sonda nasogástrica ou não, porque acho que não está bem estabelecido e muitas vezes é divergente, quer entre médicos, quer entre equipa médica e de enfermagem no meu serviço em particular.”

10M: “controlo sintomático fazer, por exemplo, um protocolo de controlo sintomático para o doente paliativo... Se é uma coisa importante. Tanto para médicos, como para enfermeiros”.

Em relação às determinações que deveriam constar no processo a maioria dos entrevistados referiu que deveria estar assinalado como DNR, à exceção dos que exerciam funções em enfermarias de MI. Os profissionais fizeram referência à componente legal:

3E: “acho... uma questão legal deve estar obviamente que significa que é para medidas de conforto eu assumo que não vou fazer nenhuma intervenção adicional, mas eu acho que deve de estar legalmente...”.

Esta necessidade de ter a determinação, em comparação “apenas CCONFORT” foi referida mais vezes por profissionais com menos experiência:

2M: “Eu sou da opinião que deve estar sempre explicito, que é um doente para não reanimar.”

Ainda na tabela 6, observou-se a opinião dos profissionais em relação à preocupação, durante o processo de tomada de decisão, de perceber se todos os elementos se sentem confortáveis ou não, com a mesma. Os profissionais que exerciam funções em UCI referiram que é realizado mais vezes, assim como os médicos:

10M: “Sim, isso habitualmente é uma coisa que nós fazemos...”

6E: “Eu acho que sim. Aliás, penso que até no... nos últimos anos, parece-me mais, mais, evidente esta, esta preocupação.”

9E: “Ah... sinceramente acho que não há muito essa preocupação... principalmente com as pessoas mais novas e mais inexperientes.”

Categoria 6 - Inquietações dos profissionais de saúde

Ao longo das entrevistas, os profissionais foram referindo os aspetos com os quais se sentiam menos à vontade ou que causavam desconforto inclusive, durante a prestação de cuidados a pessoas em fim de vida. Para dar resposta, a estes desconfortos os inquiridos refeririam também intervenções desenvolvidas, mas que acabam por ser desproporcionais face à evolução do doente em questão. A última categoria foca estas inquietações, e foi constituída por às seis subcategorias (Tabela 7):

Tabela 7 – Inquietações dos profissionais de saúde e as suas subcategorias: distribuição em função das variáveis da amostra (26 entrevistados)

Subcategorias	Enf	MD	UCI	MI	Sem formação em CPAL	Com formação em CPAL	Total
Desconforto associado à hipoglicémia	6	1	5	2	3	4	7 (27%)
Desproporcionalidade: aporte dextrosado	6	1	7	0	4	3	7 (27%)
Desproporcionalidade: vias de administração para além da subcutânea e PO	4	2	3	3	3	3	6 (23%)
Desproporcionalidade: entubação nasogástrica	1	3	2	2	1	3	4 (15%)
Desacordo na tomada de decisão sobre “cuidados de conforto”, adiamento da mesma	0	4	3	1	1	3	4 (15%)
Receio de o doente vir a morrer à fome	2	1	2	1	1	2	3 (12%)

Legenda: CPAL – Cuidados Paliativos; Enf – Enfermeiro; MI – Medicina Interna; MD – Médico; UCI – Unidade de cuidados intensivos.

As subcategorias consideradas foram:

1. Desconforto associado à hipoglicémia;
2. Receio de o doente vir a morrer à fome;
3. Desacordo na tomada de decisão sobre “CCONFORT”, adiamento da mesma;
4. Desproporcionalidade: aporte dextrosado;
5. Desproporcionalidade: vias de administração para além da SC e PO.
6. Desproporcionalidade: entubação nasogástrica.

O desconforto associado ao risco de hipoglicémia, maioritariamente expressado por enfermeiros, surgiu por vezes, associado à necessidade sentida de iniciar aporte dextrosado:

13E: “Aaaa, glicémia capilar, eventualmente... só para para tentar despistar uma eventual hipoglicémia (...) Eventualmente, algum aporte calórico só se fizesse por via endovenosa. Se houvesse essa via disponível ou por via subcutânea.”

Perante a perda de via oral, alguns profissionais referiram recorrer à entubação nasogástrica e iniciar alimentação/hidratação por esta via artificial, referido por profissionais com menos anos de experiência:

4M: “Ponderar sonda nasogástrica se não colaborasse para a via oral. Acho. Que é isso.”

Acabou por surgir muito associado ao receio do doente vir a morrer de fome, mesmo que a maioria que o referiu, ter assumido ser um receio pouco fundamentado e mais psicológico do próprio profissional:

3E: “eu acho sempre que os doentes morrerem à fome faz-me confusão mas isto é uma coisa pessoal minha não é necessariamente eu sei que normalmente a gente pára ah a alimentação mas...”

4E: “para mim faz-me confusão um doente, mesmo quando já tem essa decisão tomada, não se alimentar, pode ser uma coisa psicológica, mas eu acho que a alimentação e hidratação pelo menos mantinha...”

Outra questão que foi levantada, apenas por médicos, foi a necessidade de adiar a tomar de decisão para passagem para “CCONFORT” até todos os profissionais de saúde envolvidos estarem de acordo:

3M: “e em caso de dúvida, às vezes., tenta-se dar um pouco mais tempo à evolução da doença, para permitir não só o critério temporal ou às vezes algum dado adicional, realizar algum exame que falte para que a decisão seja de algum modo mais consensual ou colegial e que não haja profissionais desconfortáveis com a decisão...”

Por fim foram questionados se se sentiam confortáveis na tomada de decisão (Tabela 8).

Tabela 8 – Tomada de decisão, distribuição em função das variáveis da amostra (26 entrevistados)

Subcategorias	Enf	MD	UCI	MI	Sem formação em CPAP	Com formação em CPAL	Total
Referem sentir-se á vontade	13	7	12	8	8	12	20 77%
Desconfortáveis na tomada e decisão	2	4	2	4	3	3	6 23%

Legenda: CPAL – Cuidados Paliativos; Enf – Enfermeiro; MI – Medicina Interna; MD – Médico; UCI – Unidade de cuidados intensivos.

Dos profissionais que se sentiam à vontade não deixaram de referir que a decisão é difícil de tomar:

1M: “Sinto-me à vontade, não é uma decisão fácil, mas sinto-me à vontade para a tomar.

Foi realizada a referência na gestão terapêutica destes doentes:

11M: “Como eu me sinto... à vontade acho que nós... à vontade (pensar) se me sinto à vontade em todo o tipo de prática e terapêutica? Não. Se me sinto à vontade com estas, com estas decisões todas de que falámos, perfeitamente.”

Alguns enfermeiros apontaram que é uma decisão mais médica, mas que se sentiam à vontade de partilhar a sua opinião:

9E: “É assim, isso é ideal, é ser sempre discutido em equipa multidisciplinar, de preferência entre médico e enfermeiro.... Eu sinto-me à vontade para expressar, para dar a minha opinião em relação àquilo que acho que deve ou não fazer”.

DISCUSSÃO

Neste estudo qualitativo - com entrevistas semi-estruturadas a 15 enfermeiros e 11 médicos que exercem funções em UCI e enfermarias de medicina interna – percebeu-se que a classe profissional e a tipologia de serviço influenciam a tomada de decisão relativamente a CCONFORT, mas não de uma forma significativa. A variante com maior expressão é a formação CPAL.

Mais de metade da amostra referiu sete atitudes terapêuticas associadas a CCONFORT: i) controlo da dor 85%; ii) comunicação entre a equipa multidisciplinar 73%; iii) suspender avaliação de parâmetros analíticos 69%; iv) não escalar antibioterapia, em caso de re-infeção 65%; v) manter/iniciar o que contribui para o conforto 62%; vi) controlo da dispneia com recurso a oxigénio por óculos nasais e/ou máscara facial 54%; vii) não instituir alimentação/hidratação artificial, após a perda de via oral 50%.

Com a análise da tabela 2, observou-se que as intervenções mais referidas pelos entrevistados em UCI foram a avaliação de sinais vitais de modo não invasivo, maioritariamente a avaliação, neste contexto, é realizada por meio invasivo, com a colocação de uma linha arterial, por exemplo.

Nos CCONFORT, os cuidados à boca foram referidos mais vezes, também por profissionais que exercem funções em UCI. Neste contexto, este tipo de cuidados, fazem parte da boa prática, para a prevenção de pneumonias associadas à ventilação, mas aqui é referido nomeadamente para controlo da xerostomia.

No que diz respeito à classe profissional as sub-categorias com opiniões mais divergentes passaram pela avaliação de parâmetros vitais e CCONFORT, mencionados mais vezes por enfermeiros. Já a avaliação de parâmetros analíticos, que foi exclusivamente referida por médicos. Esta discrepância, pode acabar por remeter-se à prestação de cuidados, uma vez que as intervenções mais mencionadas são desenvolvidas preferencialmente, pelos profissionais em questão.

Na literatura, diversos autores procuraram definir o que são CCCONFORT e quais as intervenções a iniciar, manter e suspender. Em Nova Iorque, foi realizado um inquérito a médicos de diferentes especialidades, e encontram-se semelhanças aos resultados, do

presente estudo, a nutrição e alimentação oral conforme tolerância, o não realizar colheitas laboratoriais de rotina e no que diz respeito à administração de antibioterapia, esta deveria ser avaliada caso a caso¹¹. Outros autores, concordam também na suspensão da antibioterapia e de rotinas como as colheitas laboratoriais e a avaliação da glicémia capilar¹⁵. Em 2007, Berker et al, realizaram um estudo, um pouco diferente, com intuito de perceber quais foram os cuidados efetivamente prestados, aos doentes que morreram no Hospital Universitário de Freiburg, Alemanha. No período estudado a maioria dos doentes que teriam como plano, CCONFORT mantiveram a avaliações laboratoriais frequentes, administração de antibioterapia, alimentação por via artificial¹⁶.

Em Portugal a preocupação sobre esta temática, tem vindo a crescer com vários estudos que analisam os cuidados que são prestados nos últimos dias de vida. Em 2014, Pereira estudou os cuidados que eram prestados aos doentes em fim de vida, num serviço de urgência básico, conclui que era mantida a avaliação de sinais vitais, de glicémias capilares e da diurese, a monitorização cardíaca, punções venosas, aspiração de secreções e a administração de oxigenoterapia¹⁷. Em 2011, Carneiro et al realizaram um estudo comparativo entre os cuidados prestados aos doentes nos últimos dias de vida numa enfermaria de MI e numa unidade de CPAL. Na enfermeira era mantida a hidratação endovenosa, a avaliação de parâmetros vitais, a algaliação, a entubação nasogástrica, a administração de antibioterapia¹⁸.

Em 2013, no Alto Minho, foi desenvolvido um estudo que pretendia analisar a perspetiva dos profissionais de saúde ao cuidarem de um doente em fim de vida, para tal foram entrevistados profissionais de saúde (assistente sociais, enfermeiros e médicos) que exerciam funções em serviços de MI. Os CCONFORT (higiene, massagem, alimentação, evicção de técnicas invasivas, como soros, entubação nasogástrica, algaliação, medicamentos supérfluos, aspiração de secreções, alívio de sofrimento, controlo da dor), mencionados por metade dos enfermeiros entrevistados e pela totalidade dos médicos¹⁹.

Na tabela 4 observamos as intervenções referidas pelos entrevistados com o intuito de alcançar o controlo sintomático, também presentes na literatura, como a administração de oxigénio por cânula nasal, a administração de opioides e de outra terapêutica farmacológica e não farmacológica e a suspensão de terapêutica não essencial para a promoção do conforto^{11, 15}. No estudo realizado por Carneiro et al os doentes mantiveram a administração de antibioterapia e a manutenção da terapêutica previamente prescrita antes do estado de agonia¹⁸.

Ainda no controlo sintomático, outra preocupação referida com frequência pelos entrevistados foi o controlo do delirium, ansiedade e agitação, apenas por profissionais com formação em CPAL e em maior número por profissionais que exercem funções em UCI, do que em enfermarias de MI. O controlo do delirium é por si só uma preocupação em UCI, pela elevada prevalência neste ambiente de cuidado.

Ainda na tabela 4 foi referida a otimização das vias de administração, mais vezes mencionado por enfermeiros, seis, comparativamente a médicos, três. A administração terapêutica e a manutenção das vias de administração são atos de enfermagem, o que pode justificar esta prevalência. No mesmo seguimento, esta preocupação está mais presente nos profissionais que trabalham em enfermarias de MI, seis, para três, de UCI. Nas unidades, as vias utilizadas apesar de mais invasivas, são de maior duração, nomeadamente cateter venosos centrais, que acabam por ser mantidos, uma vez que a sua manutenção causa pouco desconforto.

Na tabela 5 foram enumerados os cuidados considerados de suporte, para a intervenção junto do doente e família referidos pelos profissionais entrevistados, na literatura encontram-se preocupações similares. Fridh et al, em 2019, na Suécia desenvolveram um estudo para tentar compreender a experiência dos enfermeiros na prestação de cuidados aos doentes nas últimas horas/dias de vida numa UCI. Dos dados obtidos uma das preocupações mais vezes referida, pelos entrevistados, era a de fazerem o seu melhor tanto para o doente, como para a família, de modo a garantir um fim de vida com dignidade, em especial a esta última que recordassem aquele momento como uma morte calma. No cuidar do doente o objetivo era que este se mantivesse o mais confortável possível sem dor ou ansiedade, uma boa morte, passa por este estar calmo, ventilado e acompanhado pela sua família/pessoas significativas. A nível organizacional, como obstáculos, referiram o ambiente, a falta de quartos individuais, que permitam garantir privacidade ao doente e sua família²⁰. No estudo já referido, anteriormente, realizado em 2013, no Alto Minho, os entrevistados indicam também como cuidados o apoio psicológico, emocional, familiar, social e espiritual, referidos com maior prevalência por enfermeiros do que médicos¹⁹. Estes resultados corroboram os obtidos no presente estudo, à exceção do apoio psicológico, que foi mais vezes mencionado por médicos, do que por enfermeiros.

À semelhança dos aspetos mencionados na tabela 6, outros autores reforçam o papel dos profissionais, nos cuidados aos doentes em fim de vida, onde, também é citada

a importância da comunicação quer com o doente/família, quer com a restante equipa multidisciplinar, com foque na formação em CPAL. Exemplo disso foi o estudo desenvolvido por Cipolleta e Oprandi, em 2014, em Itália, dos profissionais que colaboraram neste estudo (médicos e enfermeiros na sua maioria, 36% e 49%, respetivamente) todos concordam que os médicos deveriam ter um papel mais ativo na comunicação com o doente e sua família. O papel de comunicar a morte iminente é da classe médica, mas a consonância nos entrevistados é que a manutenção da relação com o doente/família é conduzida pelo enfermeiro. Os inquiridos referem também que a falta de coordenação entre a equipa multidisciplinar pode conduzir a uma comunicação pouco clara e por vezes contraditória ²¹. Em outro estudo a comunicação com o doente é apontada como ferramenta para discutir as medidas aplicadas, para permitir que a morte ocorra naturalmente, com o máximo de conforto, está só será feita após discussão entre o médico e o doente, sobre os objetivos de cuidados do último ¹⁵.

O envolvimento do doente na tomada de decisão pode ser afetado pela cultura envolvente, numa análise transversal a países europeus, foi possível constatar diferenças no peso que é atribuído aos princípios éticos. A autonomia na Holanda e na Suíça tem um valor maior que comparativamente ao que é dado na Suécia e em Itália. Neste último a santidade da vida tem um valor mais elevado do que a qualidade de vida. Em termos práticos isto é refletido na legislação, em 2011 na aprovação da lei relativa às diretivas avançadas de vontade foi excluída a opção de o doente recusar hidratação e/ou nutrição artificiais ²¹. Em Portugal, em 2012, foi aprovada a Diretiva Antecipada de Vontade, na qual é dada ao doente a autonomia para escolher os cuidados de saúde que concorda receber, nomeadamente alimentação e/ou hidratação artificiais ²². A ressalva da consulta à Diretiva Antecipada de Vontade, foi apenas mencionada por um entrevistado, no presente estudo.

A importância da formação em CPAL é também apontada noutros estudos ^{21,23}.

A existência de protocolos de atuação é encontrada na literatura, em 2008, em Roterdão, um grupo de trabalho do Centro Médico Universitário, realizou uma análise, face à carência de protocolos, numa situação muito particular da extubação e de modo a guiar os cuidados antecipatórios à mesma. Para estes autores os cuidados prévios devem incluir a antecipação da dor, dispneia, delirium terminal com a adequação de sedoanalgesia. Quando a antecipação não é suficiente, deve passar-se ao tratamento dos sintomas à medida, que eles vão surgindo. No que diz respeito à prevenção de sintomas

como o excesso de secreções brônquicas e estridor respiratório recomenda a suspensão da administração parentérica e entérica de fluidos, nos casos de sobrecarga deve ser realizada a correção com furosemida e a administração de metilprednisolona e anticolinérgicos ²⁴. Noutro estudo, os enfermeiros referiram não sentir necessidade de um protocolo pelo qual se pudessem guiar, uma vez cada doente e sua família são únicos ²⁰. No presente estudo, a necessidade da existência de protocolos foi mais vezes referida por médicos, do que por enfermeiros, um entrevistado aponta o protocolo como forma de orientar os cuidados na extubação terminal.

As indicações no processo, para não reanimar são também encontradas na literatura ¹¹.

Em relação ao envolvimento da equipa na tomada de decisão, num estudo desenvolvido por Kisorio e Langley, com a realização de focus grupos com enfermeiros que exercem funções em UCI em Joanesburg e Pretória, conclui que os inquiridos não eram envolvidos, por vezes os médicos procuravam as suas opiniões, mas sobre decisões previamente tomadas. O grupo em estudo referiu que gostaria de estar mais envolvido na tomada de decisão, devido à maior proximidade que têm com o doente ²³. O que vai de encontro com os achados do presente estudo.

O suporte psicológico, para o desenvolvimento de estratégias de coping, para os profissionais de saúde, não foram mencionadas pelos entrevistados, mas foram encontradas na literatura ^{21,23}.

Na tabela 7 estão presentes as inquietações que os profissionais mais mencionaram na prestação de cuidados, algumas delas presentes e trabalhadas na literatura, como a questão da alimentação/hidratação artificial. A Academia Americana de *Hospice* e CPAL, em 2013, emitiu um parecer em relação à alimentação e hidratação em fim de vida, onde expõe que como qualquer outra intervenção médica, deve avaliar-se os benefícios e os danos que são causados, tendo em consideração as circunstâncias clínicas do doente, assim como os objetivos de cuidados. Neste parecerem fazem referência aos danos, potencialmente causados, dependente da via pode passar por sepsis, no caso da alimentação parentérica, por aspiração e diarreia, no caso da alimentação entérica, com recurso a sonda e complicações relacionadas com a sobrecarga de fluidos. Em adição, os doentes agitados e confusos poderão acabar por ficarem contidos fisicamente, pelo risco de exteriorização da via de administração ²⁵. A questão da contensão física, foi referida

por um entrevistado, ao referir que optaria pela introdução da sonda nasogástrica, perante a perda de via oral, ao referir, refletiu também em relação a essa prática.

Outra preocupação referida é a da ocorrência de hipoglicémia. O Centro de Diabetes de Leicester divulgou guidelines orientadores na gestão dos doentes com diabetes em fim de vida. Na gestão destes doentes os valores de glicémia pretendidos não deverão ser tão rígidos, como até aí, o objetivo deverá passar pelo alívio de sintomas da hipoglicémia e da hiperglicemia e não tanto pelo controlo apertado de valores. Nos doentes com diabetes tipo II, os tratamentos que provocam hipoglicémia, deverão na sua maioria ser descontinuados, pelo que a avaliação pode não ser necessária, excetuando nos que ainda mantém terapêutica, como insulina. Não tanto a preocupação da hiperglicemia, mas sim a da hipoglicémia foi referida pelos entrevistados do presente estudo, pelo que se expõe aqui as recomendações para o controlo da mesma que passam pela alteração ou redução da terapêutica dirigida à diabetes, ser flexível em relação aos valores de glicémia e restrições alimentares ²⁶.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Como qualquer outro estudo, o presente, também apresenta limitações, o tema central CCONFORT carregado de imensa subjetividade e com poucos estudos sobre o tema. Por outro lado, a inexperiência do investigador, na realização de trabalhos de investigação, ao qual se soma a carência de disponibilidade, uma vez que o estudo foi realizado em tempo parcial, acumulando com a atividade profissional.

A inexperiência fez-se notar não só na realização de entrevistas, como na determinação da saturação da amostra e posteriormente na análise e tratamento de dados. Conforme mencionado o instrumento de colheita de dados foi um guião semiestruturado, não validado, o que requereu a realização de um pré-teste de forma a avaliar a sua percetividade, o que conduziu a algumas alterações. No entanto nem todas as questões foram compreendidas pelos entrevistados, o que levou à necessidade de clarificação. Posteriormente no tratamento de dados, para ultrapassar as limitações, foi utilizada uma ferramenta informática MAXQDA®, para facilitar o estudo qualitativo.

A dimensão da amostra, e o seu cariz de conveniência também não permite fazer extrapolações dos resultados aqui obtidos.

Desta forma, este estudo carece do desenvolvimento de mais estudos na área não só com a realização de mais entrevistas, mas com o confronto dos cuidados desenvolvidos na prática clínica.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo a grande maioria dos entrevistados demonstrou dúvidas em relação aos cuidados a serem prestados, destacaram também as dificuldades no processo de tomada de decisão e as estratégias a utilizar. Dos inquiridos 73% apontaram a comunicação entre a equipa multidisciplinar como estratégia importante a utilizar e quando questionados, 58% afirmam que sim era feita a auscultação da equipa no processo.

A subjetividade da determinação apenas CCONFORT estende-se até às situações de paragem cardiorrespiratória para 54% dos entrevistados não é o suficiente para não serem iniciadas manobras de reanimação, e que teria de ser explícita e escrita a DNR.

Com todos os resultados obtidos é bastante perceptível que os profissionais têm dúvidas nas medidas a iniciar/suspender quando o doente tem no seu processo apenas CCONFORT.

Este estudo propunha-se a uma reflexão das determinações que são utilizadas para guiar os cuidados aos doentes em fim de vida. No entanto a abordagem deverá passar pelo desenvolvimento de planos terapêuticos detalhados e discutidos, tendo sempre presente a vontade do doente. Se este já não a conseguir expressar, deve procurar-se perceber qual seria e se essa procura for infrutífera, a prática de cuidados deverá reger-se pelos princípios éticos da beneficência, da não-maleficência e da justiça.

CONCLUSÃO

Após análise dos resultados obtidos, foram apontadas 22 atitudes terapêuticas, no entanto apenas sete delas foram referidas por mais de metade da amostra: controlo da dor; comunicação entre a equipa multidisciplinar; suspensão de avaliação de parâmetros analíticos, por rotina; não escalar antibioterapia, em caso de reinfeção; manter/iniciar a terapêutica que contribui para o conforto; controlo da dispneia, com recurso à administração de oxigénio por cânula nasal e/ou máscara facial e não instituir alimentação/hidratação artificial, perante a perda de via oral.

Ao analisarmos as atitudes acima referidas constata-se, que a tipologia de serviço, condiciona as opiniões, mas não de forma significativa, atitudes como manter/iniciar a terapêutica que contribui para o conforto; controlo da dispneia, com recurso à administração de oxigénio por cânula nasal e/ou máscara facial e não instituir alimentação/hidratação artificial, foram referidas mais vezes por profissionais que exercem funções nas enfermarias de MI. No entanto é importante ter em conta que os profissionais ao longo da sua carreira e formação passam por diferentes tipologias de serviço, que influenciam a sua prestação de cuidados.

Os profissionais entrevistados foram enfermeiros e médicos e não se observou disparidade na grande maioria das atitudes. A destacar apenas no controlo da dispneia com recurso a administração de oxigénio, que foi mais vezes referida por enfermeiros.

Por fim, a formação em CPAL acaba por ser aquela que origina uma discrepância maior nas intervenções referidas. O controlo da dor, a suspensão da avaliação de parâmetros analíticos e o não escalar antibioterapia foram mais vezes mencionados por aqueles que têm formação. No entanto é importante referir que não foi analisado há quanto tempo os profissionais fizeram a formação, se alguma vez foi renovada e se foi sequer aplicada na prática clínica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L de, Pons JJ, Clark D, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press; 2019. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10171/56787>
2. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2019-2020. Disponível em: <https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
3. Radbruch L, de Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage.* 2020; 60(4):754–64.
4. Neto I. Cuidados Paliativos - Conheça-os melhor. Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2020.
5. Serrão D. Parecer sobre aspectos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final da vida. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida; 1995 8p. 11/CNECV/95.
6. Leung DYP, Chan HYL. Palliative and end-of-life care: More work is required. *Int. J. Environ. Res. Public Health.* 2020, 14 7429: 1-7.
7. Carneiro AH, Carneiro R. DNR A Decisão de Não Reanimar. *RPMI.* 2020; 27(2):61–5.
8. Carneiro A. Termos e Conceitos na Relação Clínica. *RPMI.* 2018; 25(3): 157-64.
9. Borsellino P. Limitation of the therapeutic effort: Ethical and legal justification for withholding and/or withdrawing life sustaining treatments. *MRM.* 2015; 10:5: 1-5.
10. Capelas M, Neto I, Coelho S. Organização de Serviços. In: Barbosa A, Reis-Pina P, Tavares F, Neto I, editors. *Manual de Cuidados Paliativos.* Lisboa; 2016. p. 915–35.
11. Zanartu C, Matti-Orozco B. Comfort Measures Only: Agreeing on a Common Definition Through a Survey. *AJHPM.* 2013; 30(1):35–9.
12. Carmo H, Ferreira M. Metodologia da Investigação: Guia para a Aprendizagem. Lisboa: Universidade Aberta; 1998.
13. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1994.
14. Ghiglione R, Matalon B. O Inquerito - Teoria e Prática. Oeiras: Celta Editora; 1993.
15. Moneymaker K. Comfort Measures Only. *JPM.* 2005; 8:688.

16. Becker G, Sarhatlic R, Olschewski M, Xander C, Momm F, Blum HE. End-of-Life Care in Hospital: Current Practice and Potentials for Improvement. *JPSM*. 2007; 33(6):711–9.
17. Pereira ME. Cuidados Paliativos ao doente em fim de vida num Serviço de Urgência Básico [Tese de Mestrado]. [Lisboa]: Universidade de Lisboa; 2014. 217p.
18. Carneiro R, Barbedo I, Costa I, Reis E, Rocha N, Gonçalves E. Estudo Comparativo dos Cuidados Prestados a Doentes nos Últimos Dias de Vida. *AMP*. 2011; 24: 545-554.
19. Rodrigues S. A Perspetiva dos Profissionais de Saúde no Cuidar do Doente em Fim de Vida [Tese de Mestrado]. [Viana do Castelo]: Instituto Politécnico de Viana do Castelo; 2013. 163p.
20. Fridh I, Forsberg A, Bergbom I. Doing one's utmost: Nurses' descriptions of caring for dying patients in an intensive care environment. *ICCN*. 2009; 25(5):233–41.
21. Cipolletta S, Oprandi N. What is a Good Death? Health Care Professionals' Narrations on End-of-Life Care. *Death Stud*. 2014; 38(1):20–7.
22. Decreto Lei no 25/2012. *Diário da República: I Série no 131 (2012)*. Acedido a 23 Jan. 2021. Disponível em: www.dre.pt.
23. Kisorio LC, Langley GC. Intensive care nurses' experiences of end-of-life care. *ICCN*. 2016; 33:30–8.
24. Kompanje EJO, van der Hoven B, Bakker J. Anticipation of distress after discontinuation of mechanical ventilation in the ICU at the end of life. *ICM*. 2008; 34:1593–9.
25. Statement on Artificial Nutrition and Hydration Near the End of Life. [Internet]. Chicago: American Academy of Hospice and Palliative Medicine. c2013- [citado 2022 Ago 11]. Disponível em: <http://aahpm.org/positions/anh>.
26. James J. Dying well with diabetes. *APM*. 2019; 8(2):178–89.

ANEXO I

Guião entrevista semi-estruturada

Idade		Sexo	
Classe profissional		Anos de experiência	
Serviço			
Formação em cuidados Paliativos		Que tipo de formação	

Imagine-se perante um doente internado, com patologia de evolução prolongada, seja ela oncológica ou de insuficiência de órgão, em que a terapêutica dirigida à doença base já foi inúmeras vezes otimizada, mas sem melhoria clínica.

Face a esta evolução desfavorável e perante um quadro aparentemente irreversível, a equipa multidisciplinar que segue o doente assume, em concordância com a família, que a partir deste momento só seriam iniciados e/ou mantidos cuidados de conforto. Perante esta decisão o que mudaria na sua prática? (Pretende-se que desenvolva as suas opiniões).

Para si faria sentido manter as avaliações de rotina, nomeadamente analítica, gasimetrias arteriais, parâmetros vitais, glicémias capilares?

Perante uma descompensação respiratória faria sentido iniciar e titular oxigenoterapia e algum tipo de suporte ventilatório (oxigénio de alto fluxo, ventilação não invasiva, ventilação invasiva)?

Num quadro de reinfeção faria sentido escalar antibiótico? Em caso afirmativo consideraria todas as vias de administração PO, EV, SC, IM?

Perante a perda de via oral, qual seria a sua intervenção, no que diz respeito à alimentação/hidratação e terapêutica?

Que outras medidas terapêuticas, consideraria importante manter/iniciar?

Perante a situação de paragem cardiorrespiratória, deste doente, a decisão de não iniciar medidas de reanimação cardiorrespiratória teria de estar devidamente assinalada no processo ou a determinação (“apenas cuidados de conforto”) seria o suficiente?

Perante este tipo de situação como é se classifica na tomada de decisão à vontade, pouco à vontade, nada à vontade.

No diálogo com a restante equipa multidisciplinar é comum existirem divergências na tomada de decisão? No caso de existirem divergências o que ajudaria?

Há a preocupação de perceber se todos os membros estão confortáveis?

ANEXO II

Consentimento Informado, Livre e Esclarecido, para participação em investigação

Título: Cuidados de Conforto, as Perceções dos Profissionais de Saúde

Investigador Principal: Senhor Professor Doutor Paulo Reis-Pina.

Investigadora: Ana Isabel Rodrigues, enfermeira generalista, atualmente a exercer funções no Serviço de Medicina Intensiva – Unidade Estrutural de Internamento Crítico I, do Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa, EPE.

Enquadramento: Projeto de investigação no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, sob orientação do Prof. Doutor Paulo Reis-Pina.

Descrição do estudo: É um estudo descritivo, exploratório e não interventivo, de metodologia qualitativa, com a realização de entrevistas semi-estruturadas a enfermeiros e médicos que exerçam funções em serviços hospitalares de adultos, enfermarias de medicina interna e unidades de cuidados intensivos. O estudo tem como objetivo principal identificar as atitudes terapêuticas que os profissionais de saúde identificam como cuidados de conforto.

Confidencialidade e anonimato: aos voluntários será apenas questionado a idade, tempo de exercício profissional, classe profissional, tipologia de serviço e formação ou não em cuidados paliativos, não será mencionada a instituição onde exercem funções, ou qualquer outro elemento que possa ser identificador dos mesmos. A informação será colhida por entrevistas, com gravação áudio e posterior transcrição, realizadas exclusivamente pelo investigador. O processo de tratamento de dados será realizado unicamente pelo investigador, sob orientação do investigador principal, garantido desta forma toda a confidencialidade da informação, assim como anonimato dos voluntários. Após codificação e armazenamento em base de dados, serão destruídas as gravações e as transcrições. A base de dados e computador, com as gravações e transcrições, estão protegidos por palavras-chaves, apenas conhecidas pelo investigador.

Caracter voluntário: É possível a qualquer momento a retirada do consentimento, com a consequente eliminação de toda a informação colhida (áudio e transcrição de informação); a participação é voluntária, a recusa ou retirada do consentimento não trará qualquer prejuízo ao voluntário.

Qualquer dúvida por esclarecer ou se a informação lhe parecer insuficiente não hesite em contactar.

Grata pela disponibilidade e interesse em participar neste projeto de investigação.

Ana Isabel Rodrigues,

Contactos: +351 9xxxxxxx / anaalbuquerque@brasil.com

Assinatura _____

Eu, _____, li o consentimento informado esclarecido e livre para investigação científica e estou consciente do que esperar quanto á minha participação no projeto ou estudo Cuidados de Conforto, as Perceções dos Profissionais de Saúde. Tive a oportunidade de colocar todas as questões e as respostas esclareceram todas as minhas dúvidas. Assim, aceito voluntariamente participar neste estudo. Foi-me dada uma cópia deste documento.

Assinatura _____ Data _____

ANEXO III



Presidente

Prof. Doutor João Forjaz de Lacerda

Vice-Presidente

Prof.ª Doutora Helena Cortez-Pinto

Membros

Prof.ª Doutora Ana Isabel Lopes
Doutora Carla Fonseca
Prof.ª Doutora Claudia Sofia Oliveira Dias Monge
Prof. Doutor Daniel Caldeira
Prof.ª Doutora Dulce Brito
Mestre Enfermeira. Graça Roldão
Prof. Doutor João Lavinha
Dra. Laura Silva Dias
Prof.ª Doutora Maria do Céu Patrão Neves

Exma. Senhora

Enfermeira Ana Isabel Albuquerque Rodrigues

UNEIC I (Unidade Estrutural de Internamento Crítico)

Serviço de Medicina Intensiva

Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, E.P.E.

Lisboa 15 de Setembro de 2022

Nossa Ref. N.º 66/22

Assunto: Projeto "Cuidados de Conforto: as Perceções dos Profissionais de Saúde"

Pela presente se informa que o projeto citado em epígrafe, a realizar no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, obteve, na reunião ocorrida em 2 de Setembro de 2022, parecer favorável da Comissão de Ética, considerando-se observados os imperativos que fundeiam as Boas práticas clínicas, os preceitos internacionalmente reconhecidos de qualidade ética e científica que devem ser respeitados na conceção e na realização dos estudos clínicos que envolvam a participação de seres humanos.

No uso das competências próprias constantes do disposto no Decreto-Lei. N.º 97/95 de 10 de Maio, e no exercício das suas funções em observância ao deliberado na Lei n.º 21/2014 de 16 de Abril, que aprova a lei da investigação clínica, na sua atual redação alterada pela Lei n.º 73/2015 de 27/07/15, complementada pelo Decreto-Lei n.º 80/2018 (DR n.º 198-2018, Série I de 2018/10/15) que reforça o papel das comissões de ética no contexto da instituição em que se integram, na sua missão de contribuir para o cumprimento de princípios da ética e da bioética, na prestação de cuidados de saúde e na realização de investigação clínica, e ainda em harmonia com os regulamentos internos do CHULN, os códigos deontológicos, as convenções, e as recomendações constantes das declarações e diretrizes internacionais, designadamente as Declarações de Helsínquia a de Tóquio, da Organização Mundial de Saúde e da União Europeia, a Comissão de Ética avaliou o projeto, que considera obedecer aos requisitos éticos fundamentais que devem ser respeitados, refletindo o primado da dignidade e da integridade humanas.

Encontra-se assegurado o direito à integridade moral e física do participante, cumpre as precauções essenciais, cujo desígnio visa minimizar eventuais danos para os seus direitos de personalidade, bem como o direito à privacidade e à proteção dos dados pessoais que lhe dizem respeito, respeitando os imperativos refletidos no Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD) entrado em vigor em 25 de Maio de 2016 e plenamente aplicável a partir de 25 de Maio de 2018, (Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho de 27/04/16), de 27 de abril, publicado no Jornal Oficial da União Europeia, no dia 4 de Maio de 2016, e na Lei n.º 58/2019, de 8 de Agosto

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética do CAML

Prof. Doutor João Forjaz de Lacerda

COMISSÃO DE ÉTICA DO CAML

AVENIDA PROFESSOR EGAS MONIZ
1649-035 LISBOA
TEL. - 21 780 54 05; FAX - 21 780 56 90
comissaoeticacaml@chln.min-saude.pt

ALAMEDA DAS LINHAS DE TORRES, 117
1769-001 LISBOA
Tel: 217 548 000 - Fax: 217 548 215
www.chln.pt