



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

O Planeamento da Conferência Familiar em Cuidados Paliativos – Perceção dos Profissionais de Saúde

Relatório de Estágio de Natureza Profissional

Vera Sofia Cerqueira Rodrigues



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Vera Sofia Cerqueira Rodrigues
Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final

O Planeamento da Conferência Familiar em Cuidados Paliativos – Perceção dos Profissionais de Saúde

Relatório de Estágio de Natureza Profissional

Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho efetuado sob a orientação de: Professora Doutora Maria Aurora Gonçalves Pereira

Coorientação de: Enfermeiro Bruno Miguel Pereira Gomes Feiteira

Fevereiro de 2023

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Aurora Pereira, orientadora deste Estágio de Natureza Profissional, por toda a sua disponibilidade, sabedoria, apoio, tranquilização e ensinamentos ao longo deste percurso.

Ao Mestre Bruno Feiteira por aceitar a coorientação deste Estágio de Natureza Profissional sendo uma referência na excelência dos cuidados, paciente, compreensivo, e motivador ao longo de toda a caminhada.

À Equipa da Unidade Cuidados Paliativos, agradeço o acolhimento, disponibilidade e os saberes partilhados.

Às pessoas doentes e familiares que contribuíram para o meu crescimento pessoal e profissional.

Aos meus pais, marido, filho e restante família.

A todos que de uma forma direta ou indireta, contribuíram para a realização deste trabalho, um sincero muito obrigada!

DEDICATÓRIA

Dedico a todos as pessoas doentes a necessitar de cuidados paliativos.

PENSAMENTO

Tu importas, porque és tu,
e vais ser importante até ao fim da tua vida.

Faremos tudo o que podemos
Não somente para te ajudara morrer em paz,
Mas também para que vivas até á morte.

Cicely Saunders

RESUMO

Atualmente, defrontar o fim de vida e o sofrimento, parece continuar a ser algo difícil. Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, devem cuidar de forma holística também na fase final de vida evitando o sofrimento.

Cuidar da pessoa em fim de vida e família exige a participação ativa e competência do enfermeiro, no sentido de satisfazer as suas necessidades, privilegiando o direito de morrer com dignidade e o direito de receber bons cuidados, fundamentada no imperativo do respeito pela vida.

Este relatório surge no âmbito do Estágio de Natureza Profissional, do Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, e procura descrever de forma crítica e reflexiva todo o processo de aprendizagem e desenvolvimento de competências especializadas nesta área de intervenção em Enfermagem. Para o desenvolvimento de competências procuramos reunir o máximo de experiências e basear a prática clínica em evidência científica, envolvendo as dimensões da prestação de cuidados à pessoa e família em situação paliativa, da formação, da gestão e da investigação. Nesse sentido, o Estágio de Natureza Profissional desenrolou-se numa Unidade de Cuidados Paliativos, no qual emergiu a problemática de investigação sobre o planeamento da conferência familiar em cuidados paliativos na perceção dos profissionais de saúde.

A pertinência do estudo de investigação decorreu do facto das conferências familiares em cuidados paliativos serem de extrema importância para todos os intervenientes no processo de doença, uma vez que, o planeamento da conferência familiar, surge essencialmente para a prestação de cuidados e apoio à família. Neste sentido tendo em conta o objetivo de investigação, optamos por uma *scoping review*, em que os resultados evidenciaram que o planeamento é fundamental para a realização das Conferências Familiares, de modo a permitir a sistematização e tratamento da informação. Os profissionais de saúde consideram como fundamental realizar a conferência familiar.

Da experiência de estágio, salienta-se o desenvolvimento de competências e habilidades especializadas fundamentais para cuidar da pessoa em situação paliativa e família. Permitiu-nos ainda constatar o papel preponderante do enfermeiro especialista na formação profissional para o aprofundamento de competências, num contínuo de

aprendizagem ao longo da vida, refletir sobre as práticas e sobre a importância da interação com a equipa multidisciplinar e a família.

Percebemos que emerge a necessidade de oferecer a máxima qualidade à pessoa em fim de vida e família para a qual os cuidados paliativos são uma resposta mais adequada.

Palavras-Chave: Pessoa em Situação Paliativa; Cuidados Paliativos; Conferência Familiar; Profissionais de Saúde

ABSTRACT

Currently, facing the end of life and suffering seems to continue to be something difficult. Health professionals, namely nurses, should also provide holistic care at the end-of-life stage, thus avoiding suffering.

Caring for an end-of-life person and family requires the active participation and competence of nurses, in order to meet their needs, emphasising the right to die with dignity and the right to receive good care, based on the imperative respect for life.

This report arises within the scope of the Professional Internship of the Master's Degree in Palliative Care Nursing and seeks to describe the entire learning process and development of specialised skills critically and reflectively in this area of Nursing intervention. In order to develop competencies, we seek to gather as many experiences as possible and base clinical practice on scientific evidence, regarding the extents of providing care to the person and family in a palliative situation, training, management, and research. On that note, the Internship of Professional Nature took place in a Palliative Care Unit, in which emerged the research issue concerning the planning of the family conference in palliative care in the perception of health professionals.

The relevance of this research study was due to the fact that family conferences in palliative care are extremely important to all participants in the disease process, since family conference planning is essentially aimed at providing care and support to the family. To this effect, considering the research objective, we opted for a scoping review, upon which the results showed that planning is essential for the implementation of Family Conferences, so as to allow the systematisation and process of information. Health professionals consider it essential to hold the family conference.

From the internship experience, the development of competencies and specialized skills fundamental to the palliative patient and family's care is highlighted. It has also allowed us to ascertain the preponderant role of the specialist nurse in professional training for the deepening of skills, in a lifelong learning constant, to reflect on the practices and on the importance of interaction with the multidisciplinary team and the family.

We became aware that the need to offer the highest quality to the person at the end of life and the family emerges, for which palliative care is a more appropriate response.

Keywords: People in Palliative Care; Palliative Care; Family Conference; Health Care Professionals

ABREVIATURAS

Sr^a – Senhora

Sr. – Senhor

p. – página

ACRÓNIMOS

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

ECOG – Performance Status, a Palliative Performance Scale

ESAS – Edmonton Symptom Assessment Scale

SIGLAS

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CF- Conferência Familiar

CF's - Conferências Familiares

CP – Cuidados Paliativos

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos,

CMEPSP- Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EAPC - European Association for Palliative Care

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECP – Equipas de Cuidados Paliativos

ECCP - Escala de Consciência para Cuidados Paliativos

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ENP – Estágio de Natureza Profissional

ESS-IPVC -Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo

EPS – Educação Para a Saúde

ICC – Insuficiência Cardíaca Crónica

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

MEPSP - Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

PEDCP - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PPI - Plano de Intervenção Individual

PNCP - Plano Nacional Cuidados Paliativos

PSP - Pessoa em Situação Paliativa

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UCP- Unidade de Cuidados Paliativos

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	II
DEDICATÓRIA	III
PENSAMENTO	V
RESUMO	VI
ABSTRACT	VIII
ABREVIATURAS	XI
ACRÓNIMOS	XII
SIGLAS	XIII
SUMÁRIO	XV
ÍNDICE TABELAS	XVII
ÍNDICE FIGURAS	XVIII
INTRODUÇÃO	19
CAPÍTULO I: PERCURSO DE ESTÁGIO – DAS APRENDIZAGENS EM CONTEXTO CLÍNICO ÀS COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS DESENVOLVIDAS	24
1. CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL	26
1.1 O Contexto do Estágio de Natureza Profissional	28
2. O CUIDAR, A PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA E OS CUIDADOS PALIATIVOS	31
3. DA ANÁLISE E REFLEXÃO CRÍTICA DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS ÀS COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS	37
3.1. Domínio da Prestação de Cuidados	38
3.2. Domínio da Formação	69
3.3. Domínio da Gestão de Cuidados	73
3.4. Domínio da Investigação	76
CAPÍTULO II: PERCURSO INVESTIGATIVO – PERCEÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE O PLANEAMENTO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS – SCOPING REVIEW	79

1. A CONFERÊNCIA FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS	80
2. MÉTODO DE REVISÃO SISTEMÁTICA	84
2.1. Estratégia de Pesquisa	85
2.2. Extração dos Resultados	86
2.3. Apresentação dos Resultados	86
3. Discussão dos Resultados	96
4. Limitações da <i>scoping review</i>	101
5. Conclusões da <i>scoping review</i>	102
CONCLUSÕES	104
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	107
ANEXOS	121
Anexo I – Questionário de avaliação de formação	122
Anexo II – Plano de trabalho	126
APÊNDICES	129
Apêndice I – Pedido de autorização aplicação de questionário de diagnóstico de necessidades	130
Apêndice II – Questionário respondido, para diagnóstico de necessidades	133
Apêndice III – Planificação do Curso Básico de Cuidados Paliativos	137
Apêndice IV – Plano de sessão: Conferência Familiar em Cuidados Paliativos ...	141
Apêndice V – Questionário de Satisfação Pós-Conferência Familiar	144

ÍNDICE TABELAS

Tabela 1. – Respostas às questões da *scoping review*

88

ÍNDICE FIGURAS

Figura 1. Fluxograma PRISMA (adaptado) do processo de seleção de estudos

87

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, grandes mudanças ocorreram no perfil da população mundial e na epidemiologia das doenças. O aumento da esperança de vida e o consequente envelhecimento populacional, aliados ao aumento da prevalência de doenças crônicas, têm conduzido a uma série de discussões éticas e filosóficas a respeito da qualidade de vida. O facto de viver mais tempo não implica, no entanto, que se passe a morrer melhor (Araújo, 2018; Neto, 2016). Do mesmo modo, se depreende que, apesar dos progressos da medicina, a morte continua a ser uma certeza para cada ser humano. É um facto inexorável da própria vida e da sociedade em geral, e os profissionais de saúde, em particular, devem aprender a lidar com este (Neto, 2016).

Com vista a dar resposta a uma dignificação do processo de morrer, surgem os Cuidados Paliativos (CP). A necessidade de cuidados na última fase de vida aumentou, justificada pelo envelhecimento populacional e aumentando, por consequência, a necessidade de cuidados (Collière, 2003). Assim, para que possam ser verdadeiros cuidados holísticos, é fundamental que em CP estejam bem evidentes áreas e componentes do cuidar, tais como a comunicação adequada, coordenação, controlo sintomático, continuidade, formação contínua, apoio à família/cuidadores, cuidados específicos na fase agónica, suporte e apoio emocional durante a fase de luto (Capelas & Coelho, 2014).

Os enfermeiros, são os profissionais de saúde que mais de perto vivenciam as situações de morte em pessoas doentes em situação paliativa, e salienta-se que “ao cuidar doentes em fim de vida estamos perante situações limite, onde se confrontam a esperança, o desespero, a vida e a morte e a sensibilidade fica à flor da pele, daí que exija uma delicada e criteriosa relação terapêutica” (Sapeta, 2011 p.59). Por outro lado, o desempenho de enfermagem obriga a uma atualização e consolidação de conhecimentos nesta área, que por via da evidência, possam contribuir para uma melhor prestação de cuidados.

Deste modo, percebemos que as doenças crônicas e avançadas criam muito sofrimento e, como profissionais de saúde, temos de contribuir para detetar esses problemas e aliviar esse sofrimento. Partindo destes pressupostos e da experiência pessoal e profissional, sentimos a necessidade de desenvolver competências especializadas no âmbito dos CP, para intervir de forma ajustada, eficiente e eficaz na prestação de cuidados à pessoa com doença crónica incapacitante e terminal, assim como, à sua família.

O desenvolvimento de competências especializadas, através da formação contínua em enfermagem, promove a construção e a consolidação de conhecimentos científicos, técnicos e humanos, de forma a prestar cuidados de enfermagem globais e de qualidade, às pessoas doentes e suas famílias. Permite reconhecer, validar e certificar o conjunto de conhecimentos, habilidades e atitudes, nos diversos domínios de intervenção, direcionado a atestar a formação, experiência ou qualificação do enfermeiro numa área diferenciada, avançada e/ou especializada, estabelecidas pela Ordem dos Enfermeiros, para os Enfermeiros Especialistas (Regulamento nº 140/2019).

Neste sentido, e no âmbito do I Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (CMEPSP) da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo (ESS-IPVC), decorreu o Estágio de Natureza Profissional (ENP), no período compreendido entre 3 de março de 2022 e 31 de agosto de 2022.

Em conformidade com os objetivos e competências do plano de estudos conducente ao grau de Mestre do CMEPSP, e tendo por base o alcance das competências comuns e específicas do MEPSP, pretendemos com o ENP dar resposta aos seguintes objetivos pessoais:

- Desenvolver e aprofundar competências no cuidar da pessoa que vivência processos complexos de doença paliativa e sua família, promovendo práticas de cuidados que respeitem a ética, os direitos humanos e as responsabilidades profissionais;
- Desenvolver e aprofundar conhecimentos de enfermagem especializada no domínio da prestação dos cuidados à pessoa em situação paliativa e sua família, com vista ao desenvolvimento de ações autónomas, multidisciplinares, transdisciplinares adequadas a cada situação;
- Aprofundar conhecimentos e adquirir competências no âmbito da dinamização da formação em serviço;
- Contribuir para a implementação de novas dinâmicas de intervenção que promovam a transformação/ inovação do contexto da prática clínica;
- Desenvolver competências gerindo os cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores, e a articulação na equipa multidisciplinar;

- Desenvolver competências e participar ativamente na organização e gestão dos serviços ao nível de recursos materiais, humanos e cuidados de enfermagem, reconhecendo a importância do trabalho em equipa;
- Desenvolver competências na prática de investigação;
- Articular e consolidar conhecimentos adquiridos ao longo do CMEPSP, numa prática clínica especializada em evidência científica.

Este estágio desenvolveu-se numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) e permitiu-nos o desenvolvimento dos diversos saberes, potenciando a concretização do nosso objetivo, que consistia em desenvolver aprendizagens e competências especializadas na área dos CP.

Definimos como finalidade a obtenção de habilidades e competências para um cuidar humano e integral na construção de um processo de morrer condigno e para uma tomada de decisão consistente e adequada às necessidades efetivas da pessoa em fim de vida e sua família.

A nossa opção recaiu fundamentalmente no domínio da prestação de cuidados diretos à pessoa em situação de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada e sua família, não descurando, contudo, as outras áreas de intervenção, como a gestão de cuidados, a formação e a investigação.

Permitiu-nos igualmente, uma profunda consciencialização da importância e essência do Enfermeiro Especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEPSP) no contexto de uma UCP.

A elaboração deste relatório, surge como o momento para descrever e refletir de forma crítica sobre as oportunidades de aprendizagem e os contributos para o desenvolvimento de competências durante este percurso formativo. Neste sentido, no presente relatório, descrevemos e analisamos de forma crítico-reflexiva o contexto da prática clínica e as atividades desenvolvidas, para além de revelar todo o processo de aprendizagem e de crescimento pessoal, com o objetivo de adquirir competências especializadas. Este relatório incide também sobre um estudo de investigação, em que foi realizada uma *scoping review*, no âmbito do planeamento da Conferência Familiar (CF), em CP na perceção dos profissionais de saúde.

O planeamento da CF em CP baseia-se num instrumento que permite aos profissionais de saúde apoiarem a família. É um instrumento terapêutico, que proporciona um diálogo planeado entre a pessoa doente, família e equipa. É uma forma estruturada de intervenção na família, que permite identificar necessidades, vontades, desejos e preferências da pessoa doente e família, transmitir informações e promover adaptação emocional à perda, ao processo de doença, de luto e a comunicação entre equipa e a família. (Neto, 2003, 2008; Fineberg, 2005; Hudson, 2012; Fernandes, 2016). Assim, associado à motivação pessoal sobre o tema, esta problemática tornou-se também um foco de interesse na medida em que as CF's se manifestam como relevantes mecanismos de diferenciação de cuidados adaptados à individualidade de cada pessoa doente e sua família. Por conseguinte, foi delineado como objetivo de estudo na investigação, mapear a perceção dos profissionais de saúde sobre o planeamento da CF em CP.

Estruturalmente, o presente relatório encontra-se dividido em dois capítulos. No primeiro capítulo, explanamos todo o percurso desenvolvido durante o ENP, iniciando-se com a contextualização do local de estágio, seguida de uma breve referência sobre o cuidar da Pessoa em Situação Paliativa (PSP) e os CP, finalizando com a descrição das atividades e intervenções desenvolvidas para o cumprimento dos objetivos do mesmo. Toda esta reflexão, tendo em consideração as áreas de desenvolvimento de competências: prestação de cuidados em CP e sua família, investigação, formação e gestão. No segundo capítulo, apresentamos o percurso investigativo desenvolvido para a elaboração de uma *scoping review*, com o objetivo de desenvolver competências no domínio da investigação acerca da importância do planeamento da CF. Por último, apresentamos os resultados e as principais conclusões, bem como perspetivas futuras.

**CAPÍTULO I: PERCURSO DE ESTÁGIO – DAS APRENDIZAGENS EM
CONTEXTO CLÍNICO ÀS COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS
DESENVOLVIDAS**

Os cuidados na fase final de vida são necessários e segundo Collière (2003, p.183) “com o envelhecimento, ou quando surge a doença (...) crónica, os cuidados predominantes passam a ser os cuidados de compensação e manutenção da vida”.

Neste sentido, importa falar de CP que segundo Santos (2011, p. 13) “asseguram, de uma maneira ampla e otimista, que o sofrimento pode e deve ser aliviado, mesmo diante de uma sobrecarga provocada pela doença”. Neste sentido, esta área de especialização tem como alvo dos seus cuidados a pessoa com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada nos mais diversos contextos de atuação e respetivos cuidadores e familiares (OE, Colégio da especialidade de Enfermagem Médico Cirúrgica, 2017).

O pensamento crítico em enfermagem é um processo complexo e multidimensional, que reúne: a habilidade intelectual individual para desafiar premissas do raciocínio relevantes para a tomada de decisão; a capacidade para conjugar a experiência e o conhecimento na identificação de quadros alternativos de referência tendo em conta o seu contexto (Peixoto & Peixoto, 2017).

Com a realização do ENP tivemos a oportunidade de desenvolver atividades em contexto real, numa UCP, que nos permitiram a construção de competências e do agir profissional adequado a cada situação. Como explicita a OE (2017), o saber profissional de enfermagem é um saber de ação que não se resume à execução de um conjunto de atividades ou procedimentos, mas sim, à capacidade de adaptar a conduta à situação complexa, efetuando um apelo aos seus conhecimentos, habilidades, atitudes e gestão dos recursos inerentes ao perfil de competências do título profissional que lhe foi atribuído.

Os cuidados de saúde e, conseqüentemente, os cuidados de Enfermagem, assumem hoje uma maior importância e exigência técnica e científica, sendo a diferenciação e a especialização, cada vez mais, uma realidade que abrange a generalidade dos profissionais de saúde (Regulamento nº.140/2019). Assim, quanto mais robusto for o conhecimento em determinado contexto, maior será a qualidade dos cuidados prestados.

Este capítulo afigura-se como um elemento essencial e chave deste relatório, ao pretendermos descrever e refletir criticamente sobre o percurso de estágio, evidenciando as experiências e atividades desenvolvidas no cumprimento dos objetivos delineados e a aquisição e desenvolvimento de competências comuns e específicas do enfermeiro

EPSP, no sentido do crescimento pessoal e profissional. De seguida, é realizada uma contextualização breve do local do ENP, uma reflexão sobre o cuidar da PSP.

1. CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL

O estágio tem em vista o desenvolvimento de competências profissionais, adquirir capacidades para intervir com base em conhecimentos científicos, técnicos, humanos, culturais e espirituais, integrar conhecimentos, refletir e desenvolver juízo crítico sobre as implicações ético-legais em CP. É ainda inerente a capacidade para planear, executar, avaliar, coordenar e supervisionar cuidados à pessoa/família em UCP, numa perspetiva transdisciplinar (Pereira, 2016).

Para a realização de um ENP, e perante o regulamento nº140/2019, uma das suas finalidades é o desenvolvimento de competências que permitam prestar cuidados especializados à pessoa/família, em situação de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, integrado em equipas multidisciplinares e transdisciplinares, com uma abordagem programada e planificada.

A European Association for Palliative Care (EAPC, 2013), aborda “competência” como um conceito complexo de definir, sendo que, para a sua definição, existem duas abordagens. A primeira, define “competência” como uma capacidade para realizar uma tarefa. Já a segunda, descreve “competência” num conceito mais amplo, considerando-a uma dimensão necessária para produzir um desempenho. De acordo com esta segunda abordagem, é necessário um conjunto de atributos demonstráveis e mensuráveis tais como conhecimento, habilidades e comportamentos, que podem ser expectáveis para um profissional de saúde que segue um percurso de aprendizagem teórica e clínica. Neste seguimento, e de acordo com o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP, 2017-2018), que aponta à prática de CP de qualidade, a exigência de formação específica, teórica e prática dos profissionais de saúde e que as suas equipas estejam dotadas de número adequado de profissionais, realizamos este ENP numa equipa de CP que integra profissionais com formação específica nesta área.

Depreendemos que os conhecimentos teóricos e as competências especializadas adquiridas neste percurso, foram muitos importantes para o desenvolvimento do

processo de aprendizagem e, salientamos que o ENP, fomentou momentos que potenciaram este desenvolvimento de competências e habilidades. Neste sentido, e de modo a dar resposta aos objetivos pessoais delineados, apontamos os objetivos específicos que nos propomos a alcançar.

OBJETIVOS A ADQUIRIR

- Desenvolver competências de trabalho em equipa interdisciplinar;
- Compreender a articulação entre os diferentes elementos da UCP;
- Desenvolver uma intervenção na perspetiva interdisciplinar e em articulação com serviços de apoio;
- Identificar a função de cada elemento na equipa;
- Desenvolver habilidades comunicacionais com a pessoa em situação de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada e sua família;
- Desenvolver habilidades de comunicação de más notícias na pessoa em situação paliativa e sua família;
- Desenvolver capacidades de estabelecimento da relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada e sua família;
- Desenvolver técnicas/estratégias de comunicação eficaz e terapêutica junto da pessoa em situação de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada e sua família;
- Desenvolver competências ao nível do apoio à família nas perdas e no luto da pessoa em situação de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada;
- Identificar os obstáculos relativamente à mobilização de recursos para a pessoa em situação de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada e sua família;
- Reconhecer a importância da Educação para a Saúde para a pessoa em situação de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada e sua família;
- Identificar necessidades da família durante o processo de luto;

- Desenvolver conhecimento e capacidade de resposta integrada nos processos de saúde/doença da pessoa em situação paliativa e família;
- Conhecer as necessidades e os recursos da família para o exercício do papel de cuidador familiar;
- Capacitar para o uso de estratégias comunicacionais ajustadas à(s) pessoa(s) em situação paliativa;
- Capacitar a família nos processos de perda e luto em situação paliativa.

1.1 O Contexto do Estágio de Natureza Profissional

O ENP foi desenvolvido numa UCP. Esta Unidade integra a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), tendo sido criada em 2011. A criação deste serviço veio dar resposta às necessidades de saúde da população, fruto do seu envelhecimento e do aumento da incidência de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, nas últimas décadas. A RNCCI criada pelo decreto de Lei nº 101/2006 de 6 de Junho, constitui-se como modelo organizativo e funcional, desenvolvido por dois setores com responsabilidades de intervenção no melhor interesse do cidadão. Esta UCP-RNCCI integra-se na Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) e assegura a prestação de CP relativamente a situações de complexidade baixa a moderada, por um período previsível de internamento de 30 dias, a pessoas doentes que reunirem os critérios estabelecidos na legislação em vigor. No entanto, há possibilidade de prorrogação do internamento, por instabilidade do diagnóstico e problemas sociais fragilizados.

Girão (2020) realça que uma UCP é um serviço específico de CP e funciona em regime de internamento, integrada numa unidade privada ou pública, e dispõe de um espaço físico independente e recursos próprios, nomeadamente médicos e enfermeiros para acompanhamento das pessoas doentes que necessitam de CP diferenciados e multidisciplinares, com necessidades paliativas mais complexas em situação de descompensação clínica ou emergência social, como no caso de exaustão do cuidador.

A UCP, possui um regulamento (2011, p.8) do qual constam, como missão: “Prestar cuidados de saúde e apoio social humanizados, a pessoas que, independentemente da

idade se encontrem em situação de dependência temporária ou permanente, com excelência técnica e rigor científico.”, como visão: “Afirmar-se como uma entidade prestadora de cuidados de qualidade, numa perspetiva de proximidade e de contribuir para a melhoria contínua da qualidade de vida dos cidadãos.” Através da sua abordagem multidisciplinar, assegura cuidados especializados de saúde tendo como objetivos: a humanização dos cuidados; a minimização do sofrimento e maximização da qualidade de vida e a obtenção de verdadeiros ganhos em saúde.

A nível estrutural, esta Unidade mantém em funcionamento três tipologias de Internamento: Unidade de Longa Duração e Manutenção com 30 camas atribuídas e a Unidade de Convalescença e UCP, com 15 camas atribuídas respetivamente. Sendo que, mais recentemente, esta Instituição disponibiliza ainda serviço de Apoio Domiciliário, de caráter privado, ao serviço da comunidade, sem prejuízo de rotinas das pessoas doentes, de modo a promover cuidados no conforto do seu meio familiar e social.

Como recursos humanos, a UCP conta com uma equipa interdisciplinar: Médicos; Enfermeiros; Fisioterapeutas; Psicólogo; Nutricionista; Farmacêutico; Assistente Social; Assistente Espiritual quando solicitado; Terapeuta da Fala; Terapeuta Ocupacional; Animador Sociocultural; Auxiliares de Ação Médica; Auxiliares de Serviços Gerais e Administrativos.

A UCP RCCCI, constitui-se como uma das duas unidades de internamento desta tipologia na região Norte, numa altura em que os recursos são extremamente escassos para as necessidades. Ao longo do dia são distribuídos 3 turnos, manhã das 8-15h, tarde das 15-21h e noite das 21-8h. A metodologia de trabalho é a individual, assente num processo de colaboração multidisciplinar. Pese embora o diagnóstico das pessoas doentes que se encontram internadas sejam variados, o mais recorrente, são patologias oncológicas. No entanto, à data da realização do ENP os diagnósticos mais prevalentes eram neoplasias da mama com metastização óssea e cerebral, neoplasia do ovário, neoplasia pulmonar, Doença Pulmonar Crónica e Obstrutiva (DPOC), infeção do sistema nervoso central, glioblastoma, metastização cutânea e óssea, degeneração cerebral, insuficiência respiratória, Insuficiência Cardíaca Crónica (ICC) descompensada, adenocarcinoma mucinoso do reto baixo metastizado, entre muitos outros. Para dar resposta às necessidades das pessoas doentes e família, o objetivo de

internamento era essencialmente cuidados de conforto, controlo de sintomas, gestão do regime terapêutico, tratamento de feridas malignas e gestão de dispositivos.

A UCP-RNCCI tem valores que são intrínsecos da política de qualidade da saúde, segundo o regulamento da UCP (2011), que aqui vamos explicitar:

- A humanização dos cuidados, com a garantia do respeito pela dignidade humana, especificamente o direito das pessoas doentes à sua privacidade, confidencialidade da informação clínica, preservação da identidade, não discriminação e esclarecimento para uma tomada de decisão livre e consciente;
- A ética assistencial, em que são mantidos os valores éticos e deontológicos no exercício da atividade profissional;
- O envolvimento da família, com vista a facilitar, incentivar e apoiar a participação da família, no processo de cuidados da pessoa doente;
- O rigor e transparência, para um relacionamento rigoroso consolidando a credibilidade institucional;
- A continuidade e proximidade de cuidados, para dar resposta às necessidades de cuidados em Rede;
- A responsabilização, comprometendo dirigentes, profissionais de saúde e demais colaboradores no desempenho das funções na UCP-RNCCI, considerando o cumprimento de normas, regras e procedimentos definidos;
- A qualidade e eficiência, com intuito da promoção da racionalidade económica;
- A multidisciplinaridade e interdisciplinaridade, no trabalho em equipa como um dos pilares fundamentais para ganhos em saúde.

Realçamos que todos estes valores são essenciais para cuidar da pessoa em situação paliativa na UCP.

Na realização de um ENP, em que se pretende desenvolver competências e habilidades especializadas na área dos CP, optamos pela prestação de cuidados humanos e integrais perante situações complexas, contribuindo para a construção de um processo de morrer digno e para uma tomada de decisão consistente e adequada às necessidades efetivas da pessoa em fim de vida e sua família. A organização do estágio foi elaborada de modo a prestar cuidados, visando a aplicação dos conhecimentos anteriormente adquiridos,

aprofundando competências através da participação em quatro áreas: prestação dos cuidados, gestão de cuidados, formação e investigação. Esta organização foi delineada de acordo com as necessidades pessoais e do serviço.

2. O CUIDAR, A PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA E OS CUIDADOS PALIATIVOS

A cultura dominante da sociedade tem considerado a cura da doença como o principal objetivo dos serviços de saúde. Neste contexto, a incurabilidade e a realidade inevitável da morte são quase considerados como um fracasso da medicina. Com efeito, a abordagem da fase final da vida tem sido vista, pelos serviços de saúde, como uma prática estranha e perturbadora, com a qual é difícil de lidar. O hospital, tal como o conhecemos, direcionou-se e estruturou-se, com alta sofisticação tecnológica, para tratar ativamente as doenças. Para o profissional de saúde torna-se difícil ajudar a pessoa doente a viver com qualidade e dignidade pois, o tratamento e acompanhamento das pessoas doentes com sofrimento intenso na fase final da vida, é feito num ambiente onde predomina a cura ou a prevenção da doença.

Na década de 60 do século XX, surgiu na Grã-Bretanha o movimento dos CP pela Cicely Saunders, uma mulher que viveu de perto a 2ª Guerra Mundial, e que começou por ser assistente social, depois enfermeira e por fim médica. Foi tocada pela realidade com que viveu, ao ver as pessoas doentes que não se curavam a serem passados para segundo plano, em sofrimento e sem terem as respostas que necessitavam. Procurou um tipo de cuidados de saúde que combinassem o rigor científico e o humanismo e simultaneamente se adequassem às pessoas sem possibilidade de cura (Neto, 2020).

Os CP são uma das grandes inovações sociais e da saúde do século XX e Cicely Saunders dedicou a maior parte da sua vida ao seu desenvolvimento.

Na atualidade, entende-se que o processo de morte e morrer precisa ser vivenciado da forma mais digna e confortável possível, surgindo os CP numa abordagem holística. A sua promoção é uma necessidade urgente e fundamental para a vinculação de cuidados holísticos que dignifiquem e permitam a qualidade de vida. Neste sentido, devem fazer parte integrante do nosso sistema de saúde, de forma a dar resposta adequada às necessidades de um largo grupo de pessoas doentes, tornando-o mais eficiente e assim,

minimizar os gastos em saúde (Neto, 2020). Em Portugal a RNCP não tem capacidade de responder às necessidades de todas as pessoas doentes com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada e suas famílias, nos diferentes contextos de saúde, como por exemplo cuidados de saúde primários, hospitalares e continuados sendo esta a razão para o seu desenvolvimento ser uma prioridade, na qual se impõe a evidente necessidade de formar profissionais especializados nesta área (Regulamento nº 429/2018). É de salientar que, neste momento, assistimos ao envelhecimento das populações, bem como ao aumento das doenças crónicas e progressivas, com milhares de pessoas em fim de vida. O maior número de anos vividos não é sinónimo de anos de vida com qualidade, mas pode traduzir-se em maior dependência funcional, mais multimorbilidade e declínio cognitivo (Neto, 2020).

Nesta dinâmica de envelhecimento populacional e maior necessidade de prestação de cuidados a pessoas com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, surgem os CP que, pela sua Lei de Bases, são definidos como

“Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.” (Lei nº 52/2012, p. 5119, 2012).

Neste contexto deve ainda ser objetivada a intervenção em CP, alicerçando-se no alívio e na minimização do sofrimento. Para isso, a prestação de cuidados, deve ser programada no sentido de proporcionar medidas intensivas de conforto e no aumento da qualidade de vida da pessoa doente e família. Para que tais premissas se tornem possíveis é fundamental que seja estabelecida uma relação de confiança entre a equipa de saúde que cuida, a pessoa doente e sua família, de modo a que estes se sintam acompanhados e que as suas emoções e sentimentos possam ser exteriorizados e validados (Araújo & Silva, 2012).

Já a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2020, referia CP como uma abordagem que melhora a qualidade de vida das pessoas doentes, adultos e crianças, e suas famílias

que enfrentam problemas associados a doenças com risco de vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais. Os CP usam uma abordagem multidisciplinar para apoiar as pessoas doentes e seus cuidadores, incluindo atender às necessidades básicas e fornecer acompanhamento no luto. Oferecem também um sistema de apoio para ajudar as pessoas doentes a viver o mais ativamente possível até à morte. Por conseguinte, no PEDCP, 2021-2022, e na perspetiva de Portugal, é mencionada a integração dos princípios e filosofia dos CP em todos os serviços clínicos do SNS, prestados por todas as suas equipas, promovendo e garantindo que estas adquiram as necessárias competências básicas para uma abordagem paliativa de excelência. Estas equipas trabalham em interligação próxima e com apoio das equipas especializadas, que serão necessariamente as detentoras de qualificações profissionais, formação teórica e prática que permitam a prestação de cuidados centrados na pessoa doente e família. Neste seguimento, torna-se de extrema importância abordar os valores dos CP segundo o PNDPCP 2021-2022:

- Universalidade, CP acessíveis a todas as pessoas que deles precisem.
- Equidade, em condições de igualdade para todos os níveis no SNS.
- Qualidade, cuidados científico-humanos, na perspetiva das necessidades da pessoa e sua família.
- Autonomia, participação ativa da pessoa alvo de cuidados nos processos de comunicação e tomada de decisões, assegurando os seus valores e direitos.
- Dignidade, respeito pela pessoa até à sua morte.
- Permanência no seu ambiente, possibilitar a escolha do local de viver.
- Proximidade, CP num ambiente acolhedor.
- Normalização, dignificar a morte como uma etapa do ciclo de vida.
- Eficiência, sustentabilidade e planificação e gestão de cuidados e recursos.
- Interdisciplinaridade, eficaz trabalho em equipa.
- Precocidade, aferição e atuação precoce de necessidades.

- Polivalência, metodologias flexíveis considerando a evolução da doença de modo a beneficiar o maior número de pessoas.
- Solidariedade, comunidades locais em entreajuda.
- Humanização, cuidar holístico nos princípios da privacidade, comunicação, autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça.

Para este conjunto de valores, é necessário que haja uma continuidade no trabalho, aplicá-los e desenvolvê-los, com o desígnio de melhorar a prossecução dos CP. Nesse sentido, é importante a consciencialização do enfermeiro na sua prática, na reflexão sobre o que faz, como faz e o impacto das suas ações na pessoa de quem cuida tendo em conta estes valores.

Em CP persegue-se o objetivo de diminuir a experiência de sofrimento facilitando o processo de adaptação das pessoas doentes e familiares à situação em que se encontram. O respeito e a empatia são duas dimensões centrais e essenciais na relação de ajuda, respeitando o princípio da autonomia da pessoa, ajudando esta a tomar decisões que considere mais adequadas para si em função dos seus valores e interesses (Sapeta,2011). Neste sentido, e ainda em referência ao PNDPCP 2021 – 2022, informa-se que o acesso a uma abordagem paliativa de qualidade, deve ser a todas as pessoas e familiares/cuidadores com necessidades paliativas. Aponta também que, nos casos de maior complexidade, deve-se facilitar a referenciação para níveis de CP especializados. O planeamento dos cuidados pressupõe uma correta avaliação das necessidades da pessoa e família, promovendo a adaptação à doença, capacitação para os cuidados e preservação da autonomia, mecanismos de minimização do impacto da doença, com envolvimento da família nos cuidados e um apoio psicossocial. Apostar num investimento de disseminação dos CP especializados, com recursos humanos e infraestruturas capacitadas para a prestação de CP, com atenção à distribuição geográfica e acessibilidades da população alvo e identificação de áreas mais carenciadas para investimento prioritário, lembrando que no norte do país, existem apenas duas UCP.

Ao longo dos últimos tempos, os CP têm despertado interesse na sociedade, pelo facto de termos um número cada vez maior de pessoas envelhecidas e com doenças crónicas, que põe em risco a sua qualidade de vida e suscitam a necessidade de cuidados

diferenciados. Em Portugal ainda não existem serviços de CP suficientes para garantir a equidade no acesso aos mesmos, daí a necessidade de aumentar a oferta e criar mais serviços em que estes cuidados possam ser prestados, em ambiente hospitalar, no domicílio e/ou unidades de internamento específicas. Realçando a necessidade de programas estruturados de formação de todos os profissionais envolvidos nestes cuidados (Ordem dos Enfermeiros Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica, 2017).

A filosofia destes cuidados baseia-se nas orientações da OMS, podendo ler-se no PEDCP, biénio 2017- 2018:

“Promovem alívio da dor e outros sintomas disruptivos; Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural que nem antecipam nem atrasam; Integram aos aspetos fisiológicos e espirituais do doente no cuidar; Ajudam o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte; Ajudam a família a lidar com a doença e acompanham-na no luto; Trabalham em equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo seguimento no luto; Promovem a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença; Podem intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que tem por objetivo prolongar a vida, como por exemplo a quimioterapia ou a radioterapia e quando necessário recorrem a exames para melhor compreender a tratar os problemas dos doentes.” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, p. 8, 2017).

Considerando as orientações descritas, pode afirmar-se que estas se declaram como fundamentais para uma boa prática de CP. Também a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) 2016, considera que “a integração precoce dos cuidados paliativos na trajetória da doença sugere um ganho acrescido, designadamente, na melhoria do controlo dos sintomas, da qualidade de vida, da sobrevida dos doentes, bem como da efetividade das intervenções dirigidas aos cuidadores”. Neste sentido, uma intervenção atempada em CP contribui para melhores cuidados junto da pessoa doente e cuidadores. Por conseguinte, a pessoa doente e a família são uma unidade básica de tratamento, a conceção terapêutica é ativa, integral e global, procurando o máximo conforto e qualidade de vida, a essência dos CP é a aliança entre a equipa interdisciplinar, pessoa doente e família.

O sofrimento e a dignidade são dois conceitos centrais nesta área e aos quais é necessário dar particular importância, procurando clarificar com precisão os seus significados, como avaliar e aliviar o sofrimento e como preservar a dignidade no fim de vida, sabendo que são metas complexas e difíceis e que, por essa razão, exigem o desenvolvimento de competências bastante diferenciadas (Sapeta, 2011). Assim, entende-se sofrimento como “uma emoção negativa: sentimentos prolongados de grande pena e associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, isto é, sintomas físicos crónicos como a dor, desconforto ou lesão, stresse psicológico crónico, má reputação ou injustiça” (CIPE, 2019, p.127). O conceito de dignidade é referenciado no livro de CP para uma morte digna, por Street e Kissane em 2001, como uma incorporação de relações sociais de apoio à pessoa doente e famílias (CIPE, 2011).

Na sequência dos conceitos de sofrimento e dignidade, importa também realçar o respeito pela pessoa doente terminal assim, segundo o que aponta o Código Deontológico da Ordem dos Enfermeiros,

“O enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assume o dever de: defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal da vida; Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; respeitar e fazer respeitar o corpo pós morte” (2015, Artº 87º, p.86).

Neste sentido o enfermeiro tem o dever de acompanhar a pessoa doente, prestando cuidados, preservar não só a integridade corporal ou a saúde, mas a dignidade humana. Cuidar nesta fase de vida é tão importante, e faz com que o respeito pela dignidade humana se torne mais crucial e valorizado. Destacando que a ação dos enfermeiros tem uma preocupação efetiva em cuidar e promover a qualidade máxima no tempo de vida que resta, em garantir cuidados de acompanhamento e de suporte pela dignidade de cada pessoa.

Por tudo isto, o enfermeiro, perante o ambiente complexo e vulnerável da PSP, deve prestar cuidados alicerçados num consistente saber técnico-científico e aprimorar a relação terapêutica, respeitando a dignidade humana, no sentido de promover a melhor qualidade de vida possível. Isto, porque ao cuidar das pessoas doentes em fim de vida estamos perante situações limite, onde se confrontam a esperança, o desespero, a vida e

a morte, o profissional de saúde compromete-se na missão de ajudar no desenvolvimento de uma vida digna e com sentido, quando a morte se aproxima (Sapeta, 2011).

3. DA ANÁLISE E REFLEXÃO CRÍTICA DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS ÀS COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS

Os CP constituem-se como uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar, acompanhar e apoiar ativamente as pessoas doentes em qualquer estágio da doença, desde o diagnóstico até à fase final de vida, integrando a família como alvo dos cuidados da equipa multidisciplinar, quer durante a doença, quer no processo de luto. O objetivo é promover a qualidade de vida e o bem-estar da díade pessoa doente/família, independentemente da fase da doença em que se encontra. São candidatas aos CP, todas as pessoas com doenças crónicas sem resposta à terapêutica de intuito curativo; com prognóstico de vida limitado, intenso sofrimento, problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar. Os CP focam-se em quatro áreas centrais de atuação: controlo sintomático, comunicação eficaz e ajustada; apoio à família/cuidador, sustentado por um trabalho de equipa multidisciplinar (Barbosa & Neto, 2006).

O enfermeiro especialista em enfermagem à pessoa em situação paliativa tem como missão cuidar da pessoa com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica (OE, 2017). Durante este ENP foi bem visível a nossa missão de cuidar numa UCP, podendo aliviar o sofrimento da pessoa, proporcionar o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida.

Compreendendo a pessoa doente que vive a fase final da sua doença, podemos estar perante uma pessoa com um variado leque de sintomas de etiologia multi-fatorial que se vão alternando ao longo do decurso da doença e provocando um forte impacto emocional, com inevitáveis repercussões na sua qualidade de vida e da sua família, bem como afetam o profissional de saúde que dele cuida. É, por isso, na nossa opinião, dever do SNS, a promoção da assistência digna, devendo para tal, fomentar a formação e treino de profissionais de saúde na área dos CP. Até porque, as últimas horas de vida, geralmente, são acompanhadas de mudanças rápidas na condição da pessoa doente e na

capacidade da família de lidar com a proximidade da morte. Isto implica que, alguns sinais e sintomas como astenia, dor, mudanças no padrão respiratório e redução no nível de consciência, são comuns nesta fase e precisam ser avaliados e abordados. É necessário ainda que a família e cuidadores, sejam encaminhados, evitando o sofrimento e minimizando a perda (Chino, 2012).

A atenção nesta fase da vida deve ser contínua e, toda a equipa multiprofissional deve ser sensível à observação constante e alerta para mudanças que possam ocorrer, sejam elas sintomáticas ou de outra etiologia. Estar disponível para apoiar a pessoa doente, tomar decisões e conversar com familiares devem ser características comuns a toda a equipa (Neto, 2016). Neste contexto, e com a realização deste ENP, tivemos a oportunidade de desenvolver habilidades e capacidades para um cuidar de excelência, reforçando a melhoria na aptidão de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa que, estão definidas em Diário da República, ao abrigo do regulamento nº 135/2018, sendo elas:

“Cuidar das pessoas com de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida; estabelecer relação terapêutica com a pessoa com de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.”

Com base nestes pressupostos, neste capítulo, vamos apresentar as atividades desenvolvidas no domínio da prestação de cuidados, da formação, da gestão e da investigação, de modo a efetuar uma análise crítico-reflexiva espelhando as competências adquiridas.

3.1. Domínio da Prestação de Cuidados

Os CP também devem ser preventivos e assentar numa intervenção interdisciplinar em que a pessoa e família são o centro gerador das decisões de uma equipa. Esta equipa intervém ativamente naquilo que a pessoa doente manifesta ser para ela uma fonte de sofrimento (Neto, 2010). Desta forma, relembramos que as pessoas em situação paliativa não só sofrem pelos sintomas físicos, como pelas perdas físicas, psicológicas e

outras. A intervenção desta equipa deve ser personalizada e adaptada a cada caso, assentando em quatro pilares fundamentais: controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa. Sapeta (2011) salienta esses quatro pilares, tornando-os mais evidentes: o controlo da dor e de todos os sintomas; o suporte psicológico, emocional e espiritual, mediante uma comunicação eficaz e terapêutica; o cuidado à família, devendo ela, ser ativamente incorporada nos cuidados prestados e, por sua vez, ser ela própria, objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto; o trabalho em equipa, em que todos se centram numa mesma missão e objetivos.

O cuidar em CP significa estar ao lado de pessoas com perda de vitalidade, com dor, depressão, perda de autonomia, entre outros sintomas e sinais, conhecer e respeitar seus valores espirituais e culturais, criando oportunidades para envolver a família. Para a enfermagem, os CP são inerentes à prática quotidiana, aliando a ciência e arte para prestar um cuidado que apoia, suporta e conforta. Oferecer CP em enfermagem é experienciar, vivenciar e partilhar momentos de amor e compaixão, aprendendo com as pessoas doentes que é possível morrer com dignidade; é proporcionar a certeza de não estarem sozinhos no momento da morte, é oferecer cuidado holístico, atenção humanística, associados ao controlo de dor e outros sintomas e ensinar à pessoa doente que uma morte tranquila e digna é seu direito (Silva et al, 2008).

Assim o domínio da prestação de cuidados apresenta-se e reflete-se com base na dimensão ética e dos quatro pilares fundamentais dos CP.

Ética em Cuidados Paliativos

Quando a medicina curativa já não produz qualquer alteração no quadro clínico de uma pessoa doente, cujo estado de irreversibilidade é definitivo, torna-se urgente dar assistência àqueles que se encontram em fase final de vida. Estes são geralmente acompanhados de uma enorme dor e sofrimento que contribuem para a perda de qualidade de vida. Os CP existem enquanto conjunto interdisciplinar direcionado para o acompanhamento continuado da pessoa doente terminal. São uma resposta ética, médica e psicológica face às necessidades do estado da pessoa doente (Neto, 2013). Neste seguimento, Barbosa (2016) refere que a responsabilidade humana é questionada permanentemente por escolhas e decisões, a partir da consciência clara da motivação

que determina escolhas e deveres. Segundo este autor, o ser humano está sempre a tomar decisões, mas estas não podem nunca ultrapassar o limite da dignidade do ser humano e das suas escolhas. Derivados dos princípios dos CP encontram-se os direitos da pessoa doente e suas famílias, que ao serem respeitados permitem o cumprimento das premissas éticas da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça.

Também Neto (2013) afirma, que os princípios bioéticos da Autonomia, Beneficência, Não-Maleficência e Justiça se conciliam com os CP. A integridade individual e o respeito pela escolha da pessoa doente devem prevalecer face às tentativas desenfreadas de manter a pessoa doente viva e/ou sem dor. Neste sentido, é importante salientar, que tivemos em atenção estes princípios durante o estágio e vivenciamos algumas experiências difíceis.

Relembramos o caso do Sr. A, com diagnóstico de neoplasia óssea metastizada, que já se encontrava com astenia marcada e défice cognitivo, que não o permitia expressar as suas emoções. Pese embora este quadro clínico, o Sr. A fazia questão de se autocuidar na prestação dos cuidados de higiene, no entanto, a sua família não queria que ele tomasse banho sozinho. Neste sentido, tivemos uma pequena conversa com a família do Sr. A para perceber qual o seu verdadeiro receio e depreendemos que este estava assente nas possíveis quedas e que isso pudesse debilitar ainda mais o seu estado. Assim, fizemos entender a família do Sr. A que era importante manter a sua autonomia e realçando que o Sr. A prestaria os seus próprios cuidados de higiene, sempre com a supervisão e apoio do enfermeiro, permitindo manter a sua autonomia, promovendo segurança e aumentando a implementação do conceito de beneficência e não-maleficência na medida em que o Sr. A não se sentiria substituído nas suas funções e ainda capaz de se autocuidar. Salientamos também que, perante a família do Sr. A, o princípio da justiça também era aplicado, uma vez que eram satisfeitas as vontades do Sr. A em detrimento das suas, reforçando que a segurança, bem-estar e qualidade de vida da pessoa estariam asseguradas.

Em reflexão sobre esta experiência, percebemos que os princípios da bioética estão sempre implementados em qualquer ação entre o enfermeiro e a pessoa doente bem como os seus familiares.

Em concordância com o caso exposto e, segundo o código deontológico, salientamos o artigo 78º da Ordem dos Enfermeiros, que refere “as intervenções de enfermagem são

realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro” (2015, p.38). O respeito pela dignidade humana é um valor autónomo e específico do ser humano e, como é explicado neste artigo, é também assumido como um princípio moral. Ser pessoa, caracteriza-se pela consciência racional e pela livre vontade, assim na perspectiva ética, a relação entre quem cuida e quem recebe cuidados pauta-se por valores e princípios, sendo a dignidade humana o verdadeiro pilar do qual decorrem os outros princípios, estando presente de forma inequívoca em todas as decisões e intervenções.

Ainda referente ao artigo 78º da Ordem dos Enfermeiros, (2015) aborda-se os valores como sendo universais na relação profissional, que passamos a destacar: a igualdade, a liberdade responsável, com a capacidade de escolha, tendo em conta o bem comum, a verdade e a justiça, o altruísmo e a solidariedade e por fim a competência e o aperfeiçoamento. Estes valores foram cruciais na prestação de cuidados ao longo de todo o ENP, até porque, os valores são critérios pelo qual valorizamos ou desvalorizamos as coisas e expressam-se como razões para as nossas escolhas, assim como, são para respeitar na prática e só terão a correspondente expressão na prática se forem compreendidos e integrados na conduta permitindo a sua operacionalização. Este é o caminho da construção de competências, promovendo o desenvolvimento pessoal e profissional ao longo da vida.

Cuidar de uma pessoa doente em fase avançada da doença é complexo e, ao mesmo tempo, uma arte, tendo sempre como alvo do cuidar a pessoa doente e a família com o direito à verdade, à informação, ao respeito pelos princípios éticos, à diminuição do sofrimento e ao aumento da qualidade de vida, sendo o acompanhamento no final de vida absolutamente fundamental para a defesa e proteção da pessoa doente e dos seus direitos mais básicos (Neto, 2013). Sabemos que, em cada sociedade existem diferentes valores, crenças e atitudes que influenciam a forma como os indivíduos vivenciam a situação de doença e, muito particularmente, a doença crónica ou a proximidade da morte. Assim, os profissionais de saúde devem respeitar o valor supremo da vida humana, de acordo com todos princípios da bioética. Segundo Neto (2010) no caminho da nossa existência deparamo-nos constantemente com a dor e o sofrimento, uma realidade inerente ao facto de sermos humanos, de termos um corpo, de sermos

limitados, é toda a forma de vida finita que é vulnerável. Somos confrontados com perguntas sem resposta, é assim que desenvolvemos uma tensão humanizadora.

Percebemos que a pessoa em situação paliativa vive momentos de grande sofrimento e ansiedade, verificamos que muitas vezes temos de lidar com esse sofrimento junto da pessoa doente e da família, a pessoa encontra-se vulnerável e compete aos profissionais de saúde que dela cuidam, diminuir essa vulnerabilidade através de cuidados que visem a diminuição do sofrimento (Silva & Alvarenga, 2014). Esta foi também uma das premissas integrantes durante o ENP em que cuidamos de pessoas que se encontravam em sofrimento, com enorme vulnerabilidade e fragilidade, que sentiam a nossa presença como algo muito positivo, como fonte de um grande apoio, ao confortá-los e ao mesmo tempo respeitar a sua singularidade, como pessoa única.

Para Barbosa (2016) a relação clínica num ambiente fluído de subjetividade pela inquietude personalizada num contexto de vulnerabilidade, permite o nosso crescimento, e desenvolvimento pessoal e profissional. Uma criação cooperativa de cuidados estruturais assente na consciência da vulnerabilidade mútua é fundamento do que designamos ser a ética relacional. Este modelo, ético-relacional, respeita os princípios meta-éticos da vulnerabilidade, dignidade, responsabilidade e da autonomia. Em CP, os profissionais de saúde deparam-se com situações complexas, e através de uma relação terapêutica que envolve conhecimentos técnicos e científicos, competências em processos comunicativos relacionais, prestação de cuidados precisos e corretos, conseguimos ter uma melhor relação com a pessoa doente conhecendo as suas fragilidades e necessidades.

A OE define as competências comuns do enfermeiro especialista, sendo as competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal que se desenvolvem numa “prática profissional, ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional” assim como garante as “práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais” (Regulamento n.º 140/2019, p.4746). Acreditamos, que todo o percurso foi sustentado nestes princípios, mantendo uma postura respeitosa, sem juízos de valor, dignificando a individualidade e privacidade de cada pessoa doente. No que concerne à privacidade da pessoa doente, foi uma condição que exigiu atenção

acrescida, com estratégias por parte da equipa de enfermagem para a garantia deste princípio tão importante na qualidade e humanização dos cuidados.

O Enfermeiro Especialista, como menciona o Regulamento n.º 140/2019, p.4746, deve demonstrar um exercício seguro, profissional e ético, utilizando habilidades de tomada de decisão ética e deontológica. A competência assenta num corpo de conhecimento no domínio ético-deontológico, na avaliação sistemática das melhores práticas e nas preferências da pessoa doente. Desenvolve uma prática que respeita os direitos humanos, interpreta e analisa e as situações específicas de cuidados especializados, gerindo situações potencialmente comprometedoras para as pessoas doentes.

No internamento presenciamos muitas situações em fase de agónica, que se constituíram como os momentos mais difíceis e de maior intensidade emocional para as famílias. Procuramos respeitar a dignidade humana mantendo sempre o máximo de cuidados especializados, com atenção à vontade e preferência da pessoa doente e da família. O explanado, reflete bem o ambiente peculiar, onde é necessário cuidar, com a vontade da pessoa doente e família, e a vulnerabilidade associada ao processo de doença terminal, tomar decisões de não alimentação, sedação e recusa de tratamentos, torna-se uma decisão da equipa multidisciplinar em prol do melhor para a pessoa doente nesse momento. No internamento, a proximidade com as pessoas doentes e família é uma realidade, e para atenuar medos e receios, da perda de um familiar, o enfermeiro em complementaridade com a equipa, desmistificam e esclarecem, no sentido do melhor benefício para a pessoa doente e família, na tentativa do alívio do sofrimento. Neste sentido, a nossa intervenção é fundamental e, como profissionais de saúde mais próximos das pessoas doentes, conseguimos desenvolver capacidades de tomada de decisão em situações complexas. Neste âmbito, aperfeiçoamos a intervenção na construção da tomada de decisão em equipa, sempre norteada pelos princípios éticos inerentes à profissão, cuidando da pessoa e família em situação paliativa numa prática profissional, ética e legal.

Gestão de Sintomas em Cuidados Paliativos

Prestar um cuidado competente, qualificado e diferenciado no fim de vida é responsabilidade de todos os profissionais de saúde, devendo cada um focar-se na sua

formação e especialidade e neste sentido confirmamos que o enfermeiro tem um grande potencial para otimizar esse cuidado. No plano técnico, o enfermeiro é um avaliador dos sintomas e identifica a sua intensidade e, não só se direcionando apenas para a dor, está mais atento aos sintomas de natureza não física, podendo ajudar muito a prevenir outras complicações (Neto, 2016).

Como refere o Código Deontológico da Ordem Enfermeiros (2015), no seu artigo 89º, o enfermeiro é responsável pela humanização dos cuidados de enfermagem, assumindo o dever de dar atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida na família e comunidade. Deve também, contribuir para criar um ambiente propício ao desenvolvimento das potencialidades da pessoa e, por isso, no seu contexto de trabalho o enfermeiro deve humanizar, atender com cortesia, acolher com simpatia, compreender e respeitar promovendo a relação de ajuda. O desempenho do enfermeiro realiza-se para e pela pessoa doente e família, assim pode dizer-se que os enfermeiros ajudam, substituem, e complementam as competências funcionais das pessoas em situação de dependência. Sendo o exercício profissional de enfermagem centrado na prestação de cuidados ao outro, o cuidado concretiza-se numa relação interpessoal entre a pessoa e o enfermeiro, dirigindo de forma terapêutica a ajuda do outro. Neste sentido, o enfermeiro é o profissional de saúde mais próximo da pessoa doente para o alívio do sofrimento, uma área de atenção importante em CP. Por isso, o controlo de sintomas, transcende muito além da dor física focalizando-se como um dos pilares fundamentais dos CP.

A EAPC (2013) aponta que, controlar a dor e outros sintomas, problemas sociais, problemas psicológicos e espirituais é primordial. Os CP são interdisciplinares e na sua abordagem englobam a pessoa doente, a família e a comunidade em seu âmbito. Os CP afirmam a vida e consideram o morrer como um processo normal, não apressando ou adiando a morte, seguindo a regra da ortotanásia, proporcionando à pessoa doente uma morte digna, propondo-se preservar a melhor qualidade de vida possível. Pois, sabe-se que, à doença terminal está normalmente associado um conjunto de problemas, que determinam sofrimento, com intensidade diferente, para aqueles que a vivem. A resposta a esses problemas, a esse sofrimento, passa por uma intervenção técnica rigorosa e ativa (Neto, 2016).

Lembramos o caso da Sra B., com diagnóstico de neoplasia da mama, com ferida maligna extensa da mama direita. O controlo de sintomas nesta pessoa tornou-se fulcral

para a sua qualidade de vida. Não só a dor emocional de ter perdido um pouco do seu corpo, mas e sobretudo a dor física que sentia, a tornava muito dependente nas suas atividades de vida diárias. Para isso, era necessário adotar medidas não farmacológicas e farmacológicas tais como a administração de medicação opioíde, antevendo os cuidados de higiene, bem como para a realização de tratamento à ferida maligna, que era diário, aquando os posicionamentos, levantar para cadeirão e prestar cuidados gerais. Sentimos que a avaliação da dor era fundamental para podermos cuidar da Sra B., sem aumentar o seu sofrimento.

Perante este caso, percebemos que a dor tem impacto na qualidade de vida da pessoa doente e da família. Esta senhora, não queria fazer levante, por exemplo, só pelo medo de ter dor. Sabemos que a dor deve ser vista como sintoma subjetivo tal como é percecionado pelo indivíduo que a refere, a sua existência é real quando o indivíduo diz que existe. O facto de a dor ser considerada o quinto sinal vital, demonstra, ainda mais, a importância da sua avaliação. Consideramos pertinente este caso, por abordar dois tipos de dor, a dor oncológica e a dor crónica.

A primeira é definida como

“sensações concomitantes de dores agudas e crónicas com diferentes níveis de intensidade associadas à disseminação invasiva de células cancerígenas no corpo; consequência do tratamento do cancro como a quimioterapia; ou condições relacionadas com o cancro, como dor por ferida; a dor oncológica é habitualmente referida como uma sensação de dor imprecisa, ferindo, que faz doer, assustadora ou insuportável, com crises de dor intensa acompanhada de dificuldade no sono, de irritabilidade, depressão, sofrimento, isolamento, desespero e de sensação de desamparo.” (CIPE, 2019, p.48).

A dor crónica, é habitualmente definida como uma dor persistente, ou recorrente, com uma duração igual, ou até mesmo, superior a três meses. Reis Pina (2016, p.89) menciona que,

“a dor crónica é uma doença que exige tratamento imediato. A utilização de fármacos deve ser feita segundo a intensidade da dor e não pela gravidade da doença. Para tal a dor deve ser extremamente bem avaliada, usando escalas proporcionáveis ao estado geral do doente, de acordo com a sua preferência e sua compreensão. Se a dor for ligeira devem usar-se os fármacos do 1º degrau (não opioídes). Se a dor for moderada

devem usar-se os fármacos do 2º degrau (opioídes fracos). Se a dor for intensa devem usar-se os fármacos do 3º degrau (opioídes fortes)”.

Neste percurso de aprendizagem foi-nos possível a aplicação da rotação de opioídes e perfusões contínuas via sub-cutânea ou endovenosa. Durante este estágio, colocamos várias perfusões contínuas em pessoas doentes com dor descontrolada. Cuidamos da Sra C., com dor descontrolada, sem apetite e não queria sair da cama. Iniciamos a colocação de uma perfusão via subcutânea de opioídes e no dia seguinte quando chegamos de manhã, já se encontrava a tomar o pequeno almoço, com a dor controlada e com vontade de sair da cama. Assim, verificamos a utilização de perfusões de morfina via sub-cutânea em muitas pessoas doentes e sentimos que esta era uma via adequada para diminuição da dor e sofrimento da pessoa doente.

Segundo Reis Pina (2016) a dor tem um elevado impacto na qualidade de vida da pessoa doente, cuidador e suas famílias, esta desorganiza totalmente a pessoa, condiciona as decisões e afeta os comportamentos do indivíduo. A dor leva a um sofrimento físico e psíquico com conseqüente fadiga, anorexia, dificuldade de concentração e alterações do sono e da libido. No entanto, Chino (2012) refere que o foco da atenção não é a doença a ser controlada, mas sim o indivíduo, entendido como um ser único, ativo, com direito a informação e a autonomia plena para as decisões do seu tratamento. Considerando a intensidade do sofrimento da pessoa nessa fase da doença, pela multiplicidade de sintomas que apresenta, estes cuidados especiais, requerem além da capacidade técnica dos profissionais que a acompanham, atenção, carinho, compaixão, empatia, respeito, equilíbrio, escuta ativa e comunicação eficaz.

Como nos afirma Neto (2016), a qualidade e rigor da nossa atuação terá tradução evidente ao nível do bem-estar da pessoa doente, sendo necessário conjugar a experiência clínica no seguimento destas pessoas doentes com um alto nível de conhecimento e sensibilidade, de forma a tomar decisões terapêuticas adequadas. Desta forma, convém abordar os princípios gerais do controlo de sintomas: começar por avaliar antes de tratar, e determinar bem a causa; de seguida explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas de forma acessível, à pessoa doente e família, não esperar que a pessoa doente se queixe, perguntar e observar antecipando quanto antes possível o aparecimento de sintomas; posteriormente adotar estratégias terapêuticas mistas, com recursos a medidas farmacológicas e não farmacológicas, fixar prazos para

cumprimentos de objetivos, adotar estratégias de prevenção, deixar sempre medicação em SOS; segue-se a monitorização dos sintomas através de instrumentos de medida estandarizados como escalas de pontuação ou escadas analógicas, recorrendo a métodos de registo adequados. Das várias escalas, a mais recomendada, e a que utilizamos muito frequentemente em contexto de ENP, foi a escala ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale) em que se pede à pessoa doente para pontuar os sintomas de 1 a 10 e para finalizar o processo, reavaliar regularmente as medidas terapêuticas, estabelecendo objetivos realistas e cuidar dos detalhes para otimizar o grau de controlo de sintomas e minimizar os efeitos secundários adversos. Toda esta atenção, traduz em pormenores que não só diminuem a sensação de abandono por parte da pessoa doente, como promove a dignidade e qualidade de vida. Estas referências, descritas por Neto, em 2016, já haviam sido também mencionadas, embora de uma forma mais simplificada, por Twycross, em 2003.

No nosso contexto de estágio, uma UCP, compreendemos que se prestam cuidados a pessoa doentes internadas, sendo por isso um serviço especializado destinado a cuidar e tratar de pessoas em situação paliativa. Neste sentido, as UCP foram definidas como fonte de alívio do desconforto físico e também fonte de conforto na esfera humana, devido à atenção da equipa de saúde e rápido agir face às necessidades das pessoas doentes. Fatores como a competência profissional e o cuidado individualizado são diferenciadores para o conforto da pessoa doente em CP (Capelas & Coelho, 2014). Sabemos que, qualquer que seja a fase, é fundamental conhecer a doença, as necessidades, a fase de evolução em que se encontra e a possibilidade de antever e prevenir novos agravamentos. Durante este ENP, verificamos com frequência sintomas como dor, debilidade, ansiedade, anorexia, obstipação, xerostomia, mucosite, dispneia, depressão e insónias.

A identificação de sintomas na pessoa em situação de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, é fundamental para garantir uma boa gestão dos sintomas e manter uma qualidade de vida, o que só é possível através de uma boa avaliação e monitorização correta. Sendo que, as causas mais evidentes do descontrolo sintomático são a dor, a recusa alimentar e os vômitos. Como nos menciona Reis Pina (2016) a avaliação e o registo da dor devem ser efetuados de forma continua e regular, de forma semelhante aos sinais vitais, utilizando sempre a mesma escala de mensuração da

intensidade da dor, dependendo sempre do estado clínico da pessoa doente. E essa intensidade de dor corresponde ao que a pessoa doente atribui desde que esteja consciente. Avaliar a dor durante o internamento, deve ser no início de cada turno e as vezes que forem necessárias, assim como em cada momento de prestação de cuidados.

Alguns sintomas alimentares como a anorexia/caquexia, a obstipação/diarreia, as náuseas/vômitos, perda de apetite, fadiga são também geradores de grande sofrimento na díade pessoa doente/família, pelo desconforto e pelas alterações físicas que provocam e pelo impacto psicológico que causam. A avaliação destes sintomas torna-se fundamental na medida em que o tratamento dos mesmos pode atenuar o impacto negativo que acarretam na vida destas pessoas doentes e famílias. Mencionamos, por isso, o caso do Sr. D, que não se alimentava por saber que esse ato lhe iria como consequência, nauseá-lo, estando cada vez mais caquético. A caquexia é um estado patológico caracterizado por extrema magreza e mau estado geral grave, decorrente do processo de doença ou de subalimentação. A maioria das pessoas doentes que cuidamos no internamento da UCP apresentava frequentemente estes sintomas, pelo que eram explicados esses sintomas e realizados ensinamentos à pessoa doente e família no sentido de os capacitar e ao mesmo tempo minimizar o sofrimento e a ansiedade (Chino, 2012).

Também é importante referir que, como enfermeira, a relação entre enfermeiro/pessoa doente/família, é próxima, e sustenta-se na confiança, segurança, disponibilidade, compreensão e empatia. Neste sentido, é preciso estar atentos a todos os sintomas que a pessoa doente pode manifestar, atuando em tempo útil, nas situações de agudização. Também é de referir a importância de adotar medidas não farmacológicas, como por exemplo a musicoterapia que, no contexto de ENP, se realizava duas vezes por semana.

Neste percurso formativo tivemos a oportunidade de verificar que a musicoterapia traz um apoio e bem-estar às pessoas doentes. Como Sampaio e Sampaio (2011) nos referem as relações da música com as práticas de cura são muito antigas, nas primeiras décadas do século XX a prática mais científica da musicoterapia começou a ser planeada, principalmente a partir do atendimento clínico com música a feridos de guerra e com doenças incapacitantes. A presença da musicoterapia nos CP, compreende-se como uma prática de ajuda que contribui para a diminuição, eliminação e prevenção do sofrimento da pessoa doente e sua família, no âmbito de uma relação terapêutica. Neste serviço a

musicoterapia tem horários definidos durante a semana e é oferecida à pessoa doente em fase terminal junto do seu leito.

A música possui propriedades físicas e acústicas que podem ser utilizadas para influenciar diretamente o corpo e ou comportamento, pode atuar como estímulo, chamar a atenção, provocar movimento corporal. Desta forma Sampaio e Sampaio (2011) estabelecem como alguns dos objetivos da musicoterapia em CP, aliviar e tratar a dor, reduzir e controlar a ansiedade e stress, facilitar, conduzir e manter relaxamento, promover um ambiente acolhedor, seguro e familiar, reforçar atitudes positivas e saudáveis e promover suporte emocional. Tivemos a oportunidade de perceber a serenidade das pessoas doentes nos momentos de musicoterapia, assim como os familiares sentiam tranquilidade em ver o seu familiar nesse momento.

Não obstante, às medidas não farmacológicas, poderíamos mencionar a espiritualidade e religiosidade. É de salientar que durante o estágio foi possível proporcionar às pessoas doentes internadas, desde que fosse do seu interesse, momentos de espiritualidade/religiosidade. Relembramos uma visita à igreja, no dia 13 de Maio. Para estas pessoas foi muito importante esta visita, pela oportunidade de estar na igreja e com “Deus”. Foi gratificante colaborar nesta atividade integrada na dinâmica da UCP. Refletimos que, para algumas pessoas doentes, a crença religiosa é muito importante e pode ter benefícios para o bem-estar numa fase final de vida, constituindo-se como uma estratégia de coping. Como realça Silva et al (2011) as estratégias de coping religioso/espiritual, especialmente entre as pessoas em situação terminal, a precisar de CP, podem ser uma mais-valia para a promoção de uma melhor qualidade de vida funcionando como uma procura de sentido e significado para a sua vida e sua doença, e como uma “ferramenta” para uma melhor compreensão do processo de morte. A doença terminal e a iminência da morte são situações potenciadoras de grande stress e sofrimento psicológico para a pessoa doente e família. Nessas circunstâncias difíceis, acabam por arranjar estratégias de solução religiosas e espirituais para prevenir ou aliviar situações emocionalmente negativas.

Documentação dos cuidados

Tudo isto só faz sentido com a aplicação do processo de enfermagem que consiste na base científica que sustenta as ações de enfermagem, e respetiva documentação de cuidados. Utilizamos, para isso, a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) sendo este um sistema unificado de linguagem de Enfermagem que sustenta a padronização da documentação de enfermagem no momento de prestação de cuidados para a elaboração do processo de enfermagem (CIPE, 2015). Assim, após a admissão da pessoa doente, era feita a elaboração do processo de enfermagem e avaliação inicial. No término desta avaliação inicial, é delineado um plano de intervenção ajustado e multidimensional, procurando o bem-estar e a qualidade de vida da pessoa doente, através de uma abordagem global e holística da pessoa que cuidamos, preservando sempre a identidade da pessoa doente. Quanto ao exame físico, utilizamos como recurso a aplicação de várias escalas, nomeadamente a Escala de Consciência para Cuidados Paliativos (ECCP), a ECOG Performance Status, a Palliative Performance Scale (PPS), a Escala de Braden, a Escala de Morse e a Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), que permitem realizar a monitorização e (re)avaliação constante da situação clínica, favorecendo uma prestação de cuidados humanizados e adequados às necessidades. Este plano de intervenção individual é elaborado, de acordo com os focos de intervenção identificados, com um plano individualizado e personalizado a cada pessoa doente e família. O plano de cuidados deve ser claro e objetivo para que o tratamento proposto possa ser continuado por toda a equipa interdisciplinar. Consideramos estes fatores e, percebemos que o processo de enfermagem se manifesta como crucial para uma boa prática de cuidados.

É importante referir que uma avaliação regular da situação clínica e da sua gravidade constitui um modelo de boas práticas (Barbosa e Neto, 2010). Mas, para cuidarmos de forma humanizada, é fundamental que a informação seja clara, objetiva, partilhada para que haja continuidade de cuidados. Neste sentido, os registos de enfermagem que são realizados em suporte informático são imprescindíveis para a existência de uma boa comunicação entre a equipa de saúde, bem como, para uma continuidade de cuidados eficaz. Logo, procuramos registar todas as nossas intervenções e ter sempre em atenção que o plano de cuidados estivesse atualizado, de forma a contribuir em cada situação específica, para um plano de cuidados integrado e que facilitasse a satisfação dos

desejos da pessoa doente e família. Fomos interventivos e evolutivos, e fizemos os registos da forma mais adequada, considerando sempre a avaliação de escalas.

Também é importante referir, que à entrada da pessoa doente na UCP era realizado o processo físico e informático. Todas as pessoas tinham o mapa terapêutico, ajustado diariamente. Todos os dias, reunimos com médico assistente da UCP para discutir a situação atual da pessoa doente. Através da elaboração dos processos de enfermagem contribuímos para uma melhor visão da pessoa doente, facultando a sua evolução para toda a equipa. Segundo Neto (2016) com o controlo de sintomas conseguimos um maior nível de conforto, sendo por isso fundamental a monitorização.

Comunicação em Cuidados Paliativos

Em contexto clínico, a comunicação torna-se especialmente relevante porque é uma ferramenta terapêutica útil. De acordo com Pereira,

“o processo de comunicação é um conceito de ampla extensão, que compreende o processo informativo e o tratamento dialético da informação que é comunicada. É também um processo de interação no qual compartilhamos mensagens, ideias, sentimentos e emoções, podendo influenciar comportamentos das pessoas que por sua vez, reagirão a partir das suas crenças, valores, história de vida e cultura” (2008, p.50).

Convém, no entanto, não esquecer que, comunicar mais, pode não significar obrigatoriamente comunicar melhor (Coelho & Sequeira, 2014). Neste sentido, é relevante que os profissionais de saúde conheçam em profundidade e utilizem estilos e técnicas de comunicação terapêutica, conscientes do impacto que a comunicação pode ter ao nível da saúde e dos cuidados. Ajudar as pessoas com problemas é a essência de todo o profissional de saúde e essa ajuda pode ser concretizada através de interações humanas, uma vez que a comunicação é inseparável do processo de ajuda (Sequeira, 2016).

A aplicação do processo de comunicação, durante o ENP, foi uma constante. A interação que é estabelecida entre os profissionais de saúde e as pessoas alvo da prestação de cuidados de saúde, através da comunicação, requer um conjunto de regras próprias. Assim, os profissionais de saúde são formados de modo a conhecer diversas

modalidades de comunicação, balizadas por códigos de ética e deontológicos, como por exemplo o sigilo profissional e a privacidade (Sequeira, 2016).

Querido, Salazar e Neto (2016) referem que a comunicação eficaz e simultânea é importante e difícil, revelando-se um desafio, pois pressupõe a utilização e desenvolvimento de perícias básicas de comunicação entre o enfermeiro, a pessoa doente e sua família. Neste sentido, é preciso desenvolver técnicas e habilidades para ouvir e observar, para que este exponha as suas dúvidas, preocupações e sentimentos, e assim, garantir que a nossa intervenção como enfermeiros seja relevante e a mais adequada possível à situação real.

É todo este contexto que nos leva a olhar para a comunicação como uma ferramenta terapêutica. Conforme nos é explicado por Coelho e Sequeira (2014), a comunicação terapêutica é um método através do qual o profissional de saúde responde às necessidades da pessoa, reunindo informações acerca do estado de saúde da pessoa como um todo e promove o seu bem-estar. Desta forma a comunicação deve ser eficaz entre profissionais de saúde e familiares da pessoa doente que se aproximam do fim da vida, sendo vital garantir que as pessoas tenham uma morte digna.

Sendo a comunicação eficaz um dos pressupostos destes cuidados, e como enfermeira, futura especialista, concordamos com Pinto (2014) ao reconhecer que uma comunicação adequada e uma relação de ajuda autêntica têm que ser transversais a todas as intervenções realizadas. Por conseguinte entendemos que, a comunicação, é mais uma forma de intervenção de conforto que pode ser implementada constituindo-se uma medida terapêutica eficiente para a pessoa doente em fase final de vida. A comunicação vai muito além das palavras e do conteúdo, uma vez que contempla a escuta ativa, o olhar e a postura. Importa desenvolver determinadas atitudes como a empatia, a autenticidade, o respeito caloroso e a humildade. Estas atitudes interligam-se com as competências básicas da comunicação em CP defendidas por Querido, Salazar e Neto (2016).

Desta forma o estágio permitiu-nos assimilar a importância de estabelecer esta relação com a pessoa doente e compreender os seus receios, preocupações, através da escuta, da presença/disponibilidade e do respeito. Assim é importante para os profissionais de saúde saber escutar e saber observar, para conseguir perceber a situação tal como está a ser vivenciada e entendida pela pessoa doente. É igualmente importante que transmitam

de forma clara a sua compreensão em relação ao que a pessoa doente manifestou, pois assim, permite implementar uma maior confiança. Como refere Saunders é acima de tudo “o estar lá”, permitir à pessoa doente construir um caminho que muitas vezes começou com angústia e incerteza e terminar com serenidade e aceitação, isto com a presença do profissional (Pinto, 2014).

Descrevemos o caso do Sr. E de 80 anos que estava lá há alguns meses com agravamento da sua ICC. Relatava diariamente a sua preocupação em saber como estavam os seus gatos. Se estavam a crescer e a comer bem e se sentiriam a sua falta. Esta preocupação tem uma ênfase maior quando se revela que este senhor não tinha filhos e os seus gatos tinham um papel muito importante na sua vida, pela companhia e o amor que lhes tinha. Desde que ficou internado não os tinha visto mais e tinha receio que eles não estivessem a ser bem tratados. A nossa presença e acompanhamento deixava-o confortado e fazia-o até esquecer um pouco esta sua preocupação. No entanto, e porque percebemos que iria ser vantajoso para o Sr. E, pedimos à sua esposa para trazer umas fotografias dos gatos e colocá-las no seu quarto de internamento, fazendo-o sentir-se aconchegado pelos seus animais. A esposa do Sr. E aceitou a este pedido e trouxe fotografias deles, que o deixaram feliz. Nestes momentos, o processo de escuta ativa foi essencial para que o Sr. E sentisse que não estava só e criássemos momentos de partilha de histórias e companhia. Neste contexto, como refere Pereira (2008, p. 94),

“a habilidade em comunicar é um aspeto fundamental em todo o processo interativo, pois permite ao indivíduo enriquecer os seus conhecimentos, obter satisfação das suas necessidades, assim como transmitir sentimentos e pensamentos, esclarecer, interagir e conhecer o que os outros pensam e sentem”.

Assim, na nossa prática, como profissionais de saúde, temos de utilizar a comunicação para ajudar a pessoa doente a expressar as suas vontades e ajudando nas relações humanas, sendo que o êxito dos cuidados prestados e a satisfação das pessoas doentes e famílias dependem, em grande parte, do tipo de apoio que a equipa é capaz de prestar. (Bartolomeu, 2014).

Para Silva (2008) a confiança nos profissionais que cuidam é o alicerce fundamental na estruturação de CP e deve ser de forma consciente e ativa. Essa confiança desenvolve-se nas ações comunicativas do dia-a-dia das relações. É fundamental que toda a equipa de saúde se consciencialize que a sua forma de comunicar com a pessoa doente ficará na

lembrança das pessoas pois são os profissionais de saúde que marcam as memórias das pessoas. Todavia, se é fácil compreender a importância da comunicação entre o profissional de saúde e pessoa doente/família, não é menos importante zelar por uma comunicação eficaz no seio da equipa multidisciplinar, que permita definir objetivos e estratégias de intervenção comuns, de forma a articular e complementar conhecimentos para, dessa forma, satisfazerem as necessidades dos elementos que integram o grupo-alvo da intervenção dessa mesma equipa. Apesar do grau de dificuldade, sabe-se que o fornecimento de informação reduz a incerteza e constitui uma ajuda para a pessoa doente e família aceitarem a doença, lidarem com a situação, participarem na tomada de decisão e envolverem-se no processo de tratar e/ou cuidar (Pereira, 2008).

Perante isto, é importante mencionar que, ao longo do ENP, a comunicação em equipa e com a pessoa doente e família, foi eficaz partindo do pressuposto que a comunicação é fulcral na arte de cuidar, por isso, saber comunicar adequadamente com a pessoa doente e a sua família, usando obrigatoriamente estratégias para a promoção da sua dignidade, com uma intervenção personalizada e adaptada a cada caso, é prioritário (Neto, 2010). Neste sentido, é preciso desenvolver técnicas e habilidades para ouvir e observar, para que este exponha as suas dúvidas, preocupações e sentimentos, e assim, garantir que a nossa intervenção como enfermeiros seja relevante e a mais adequada possível à situação real.

O valor da comunicação sobressai quando se reconhece que a chave para aceder e atender com dignidade todas as dimensões da pessoa doente, no âmbito dos CP, assenta numa comunicação efetiva com as pessoas doentes, suas famílias e quem presta cuidados (Querido, Salazar e Neto, 2016).

Como apontam Xavier, Nunes e Basto (2014) no contexto do cuidado em fim de vida, a comunicação evidencia-se como a componente forte no desempenho da prática profissional, permitindo ao enfermeiro assegurar o controlo na relação, adaptando-se assim à diversidade das tonalidades emocionais que compõem a prestação de cuidados de conforto em fim de vida. Assim, os atributos necessários e potenciadores do agir profissional, em contexto de fim de vida, estão ligados à assertividade comunicacional, à participação ativa nos relacionamentos, servindo frequentemente como exemplo para a partilha e, também, às interações com foco no respeito pela dignidade humana e pelas escolhas individuais.

Considerando que o contexto de fim de vida é repleto de sentimentos, sensações e emoções difíceis de gerir pelos profissionais de saúde, tornou-se fundamental significar os cenários emocionais importantes na prestação de cuidados de conforto durante essa fase do ciclo de vida. Contudo, as unidades de cuidados destinadas exclusivamente a pessoas que vivenciam a última etapa da vida desafiam os profissionais, a pessoa doente e os familiares face a práticas dominantes e a uma postura de valorização da pessoa como referem Xavier, Nunes e Basto (2014).

Nesta perspetiva a comunicação é essencial em todos os níveis de cuidados e em especial em CP. A comunicação inclui a escuta ativa e a compreensão empática sempre presente junto da pessoa doente e família. Para que estas necessidades sejam atendidas e o cuidado ao fim da vida seja bem-sucedido, é necessário que os profissionais de saúde tenham uma relação interpessoal empática. Ao cuidar da pessoa doente em processo de morrer, uma das principais habilidades de comunicação necessária do profissional é a escuta. A escuta ativa e reflexiva é um dos principais instrumentos do profissional de saúde que atua em CP, à medida que permite identificar os reais pedidos das pessoas doentes (Silva & Araújo, 2012). Nestes momentos, informações e orientações simples e claras, são extremamente benéficas para todos os membros da família, assim como o estímulo para a verbalização de sentimentos e a escuta.

Através da competência da comunicação o enfermeiro desenvolve funções para melhorar o relacionamento com os elementos da equipa, da pessoa doente e suas famílias. Pela comunicação estabelecem-se relações pessoais ao longo da vida, e na doença terminal a comunicação converte-se, muitas vezes, na única possibilidade de apoio e tratamento da pessoa doente e família (Santos, 2011).

Numa fase inicial, foi logo possível perceber como os profissionais desta equipa se relacionavam com pessoa doente e família, criavam uma boa interação e relação, sempre preocupados com a humanização dos cuidados junto das pessoas doentes e cuidadores e família, com a identificação de problemas emocionais, sociais, espirituais. Através de uma boa comunicação influenciámos a recuperação da pessoa, diminuindo o sofrimento e favorecendo a adesão ao tratamento.

Também Pereira (2008), salienta que a informação prestada à pessoa doente e família constitui uma arma poderosa no que se concerne à aceitação, confrontação da doença e à adaptação às mudanças que vão acontecendo. Desta forma, percebemos que a

informação que se transmite à pessoa doente e família, leva a que estes se reorganizem, adaptem e orientem as suas vidas para a realização de objetivos atingíveis e esperanças realistas. A informação é essencial na relação entre o profissional de saúde e a pessoa doente.

Neste sentido, ao longo do estágio, percebemos como era importante transmitir às famílias as situações dos seus familiares, estabelecendo uma relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável e/ou grave, avançada e progressiva, e sua família garantindo, deste modo, a prestação de cuidados de qualidade.

A comunicação não verbal pode complementar e reforçar a mensagem dita ou pode, pelo contrário, torná-la menos credível, e este comportamento pode fazer a diferença entre a pessoa doente se sentir mais acompanhada e compreendida (Querido, Salazar e Neto, 2016). Sendo as principais áreas da linguagem não verbal, a linguagem corporal, que inclui a expressão facial, contacto visual, postura e movimentos corporais, contacto físico e toque. O contacto físico e o toque são aspetos que podem demonstrar maior proximidade, transmitindo à pessoa doente e família que a equipa está com eles nesse momento.

Durante este estágio observamos que existiu este contacto físico e que, este se demonstrou importante para as pessoas doentes se sentirem verdadeiramente acompanhadas e confortadas. Por exemplo sentar à beira deles numa cadeira mais próxima, olhar nos olhos e escutá-las, criando empatia, deixando explorar os seus sentimentos e emoções que fossem mais importantes para elas naquele momento. Tivemos a oportunidade de disponibilizar mais tempo com elas e permitir que expressassem os seus sentimentos e preocupações, tal como verificamos com a exposição do caso do Sr. E.

A pessoa é considerada como um todo, na sua individualidade e na sua particularidade como vive e expressa todo o seu sofrimento (Pinto, 2014). Nesse sentido, no nosso dia-a-dia devemos ver a pessoa doente como um todo, inserida numa família, numa comunidade com uma doença que a determina como um ser único, conseguindo uma comunicação eficaz.

Outras situações que fomos percebendo ser comuns e que faziam toda a diferença eram os momentos de silêncio criados ou cedidos junto das pessoas doentes. A expressão “o

silêncio vale ouro” ganhou outro sentido para nós. Eram momentos deveras importantes. Quando “apenas” estávamos junto das pessoas doentes, sem os abordar com questões ou informações, criávamos a oportunidade de elas exprimirem o que as preocupava por palavras ou sem elas. As emoções muitas vezes ganhavam forma e expressão no silêncio. Estávamos ali, no real sentido do estar proporcionando tempo para os silêncios, para as lágrimas e para as perguntas. Afinal de contas, estas são conversas que apenas duram uns minutos, mas que mudam vidas para sempre. O estar presente e a escuta ativa foram aprendizagens conseguidas ao longo do nosso trabalho durante o estágio. Quando entrávamos numa enfermaria, no internamento o tempo nunca era considerado demasiado para estar com a pessoa doente e sua família. Primeiro a nossa presença era bem-vinda, sentiam que podiam confiar em nós e que estávamos lá para os ajudar, a comunicação tornou-se um aspeto essencial na relação com a pessoa doente.

Deparamo-nos ainda com situações complexas na comunicação em CP como a transmissão de más notícias, fornecendo informações sobre um diagnóstico ou um prognóstico, a conspiração do silêncio, a negação e a agressividade, entre outras. Querido, Salazar e Neto (2016) referem ainda que a transmissão de más notícias é uma das tarefas mais difíceis de desempenhar, a má notícia é aquela que modifica radicalmente e negativamente a ideia que a pessoa tem sobre a sua vida futura. Segundo ainda estes autores assumem o modelo de comunicação de Buckman em seis passos, como guião orientador para a comunicação de más notícias (Buckman, 1998), que na literatura atual surge como “Protocolo SPIKES”. De seguida, descrevemos o protocolo de Buckman:

1. conseguir o ambiente correto;
2. descobrir o que a pessoa doente já sabe;
3. descobrir o que a pessoa doente quer saber;
4. partilhar informação;
5. responder às reações da pessoa doente;
6. no fim: planear e acompanhar.

Claramente que estes seis passos são uma linha orientadora, que pode ser adaptável, flexível a cada pessoa doente e situação em particular. De certa forma, no dia-a-dia, a equipa procurava transmitir essa informação seguindo estes passos.

Desenvolvemos a nossa intervenção baseada neste protocolo sempre ajustada à situação da pessoa doente/família conseguindo um ambiente correto, numa sala destinada a reuniões com a família e pessoa doente, perceber o que esta já sabe e daí partilhar informação mediante a reação da pessoa doente, planeando e acompanhando a pessoa doente.

A adoção de determinadas estratégias de comunicação acaba por ser um meio de ultrapassar diversas situações. As CF's, como uma das estratégias comunicacionais de apoio à pessoa doente, família e cuidadores, e que permitem ultrapassar dificuldades como a conspiração do silêncio (Fernandes, 2016). Também para Feiteira e Cerqueira (2018), as CF's, aparecem como uma dinâmica de comunicação centradas na pessoa doente e família, para resolução de conflitos e ajuda na tomada de decisão de forma estruturada e orientada. “As CF's consistem numa reunião estruturada de intervenção ao doente e sua família, que deve respeitar os objetivos de intervenção familiar, de acordo com a correta deteção das necessidades existentes” (2018, p.71).

Neste sentido, durante o ENP, podemos verificar que eram agendadas e realizadas CF's com regularidade, com intuito de informar e esclarecer a família acerca da situação clínica, explorar expectativas, responder a dúvidas. Vivenciamos um caso, a Sra F. com três filhos. Uma das CF's foi feita com as duas filhas presencialmente e um filho através de videochamada. Reunimos na sala de reuniões, o médico de paliativos, a enfermeira de referência de turno, o enfermeiro chefe, a assistente social, a psicóloga e os familiares atrás referidos com o objetivo de receberam a mãe, já numa fase terminal em casa com todos os cuidados, articulando com o apoio da ECCI da área de residência, para os apoiar a cuidar da mãe. Uma das filhas era cuidadora e tinha muita vontade que a mãe fosse para casa, era um desejo da mãe morrer em casa, apesar de ter muito medo que a mãe sofresse e que morresse em casa sem apoio dos cuidados hospitalares. Foi prestado apoio emocional a todos filhos, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto. Não podemos esquecer que, principalmente nesta fase final, estando internadas as pessoas doentes sentem muitos medos, medo de sentir dor, medo de morrer e medo por estarem num

ambiente diferente. O medo da morte aumenta, por vezes o medo da morte é a raiz de todos os problemas criados nesta área de cuidados (Sapeta, 2011). Nesta fase, a esperança deve ser de conforto para quem morre, suprimindo o vazio da sua despedida, fazer a pessoa sentir-se presente e amada (Neto, 2016).

No ENP, numa outra CF, que nos marcou pela positiva, o caso do Sr. G, com diagnóstico de DPOC e com necessidade de ventilação 24 horas. Toda a equipa multidisciplinar reuniu com a filha que era a sua cuidadora, para avaliar as condições e necessidades do pai e da família para um futuro regresso ao domicílio. Constatamos que a filha necessitava de reforço de ensinamentos sobre os inaladores e precisava muito de usufruir da possibilidade da metodologia de descanso do cuidador, estava exausta. Ela queria levar o pai para casa, mas com os múltiplos reinternamentos nos últimos meses, por agravamento da dispneia foi necessário, o pai ficar no internamento da UCP para estabilização dos sintomas da dispneia. Este Sr. permaneceu no internamento, durante dois meses, ficou controlado sintomaticamente, e teve o seu regresso ao domicílio, tão desejado.

Estes dois dos casos revelaram-se um incentivo e deram pertinência à elaboração de uma *scoping review*, no âmbito da investigação, no sentido de mapear o conhecimento dos profissionais de saúde sobre a importância do planeamento das CF's. Do mesmo modo, e dada a necessidade de se perceber o feedback das CF's, foi crucial a construção de um questionário de avaliação da satisfação dos familiares pós-CF, funcionando esta última como uma atividade de gestão.

Cuidar da pessoa doente e familiares com doença incurável e/ou grave, e progressiva e avançada, em todos os contextos de prática clínica, é um grande desafio, e com o desenvolvimento desta competência temos a oportunidade de melhorar a comunicação, com o objetivo de aliviar o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida. Todos os dias sentimos que temos muito a aprender, e ter capacidade para adaptação a cada situação. Desenvolver habilidades comunicacionais em situações de grande complexidade é fundamental para cuidar em CP. Nesta perspetiva Pereira “refere que o desenvolvimento da competência comunicacional emerge como essencial para um melhor desempenho na prática de cuidados.” (2008, p.42).

Acreditamos ter conseguido adquirir e desenvolver competências comunicacionais, mas sabemos que temos um longo caminho a percorrer, com um investimento em formação.

Apoio à Família em Cuidados Paliativos

Em CP, o principal objetivo no apoio à família assenta em ajudá-las a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que a participação no processo de perda que vivenciam seja concluída da forma mais saudável possível. As primeiras e mais importantes premissas no apoio de uma família durante um processo de doença avançada são, o conhecimento, a compreensão e a empatia. Essas capacidades facilitam e ajudam a encontrar a forma mais adequada de tratar cada situação em particular, possibilitando a identificação dos determinantes e condicionantes circunstanciais, que aparecem no seio familiar e, assim, realizar um enquadramento da situação do momento que se está a viver (Reigada et al., 2014).

Neste sentido, a pessoa doente encontra-se inserida numa família, a qual também tem que ser alvo de intervenção por parte da equipa de CP, uma vez que a mesma tem que se reorganizar. A família, ao longo dos tempos, é vista pela sociedade, como o suporte do indivíduo ao longo do ciclo vital do mesmo. É por isso necessário ajudar a família neste processo de reorganização, devido ao processo de saúde/doença. Neste sentido, realçamos que a família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados e, por sua vez, ser ela própria, objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto, fazendo parte integrante da equipa multidisciplinar, em que todos se centram numa mesma missão e objetivos (Sapeta, 2011).

Durante o estágio percebemos que as pessoas internados, tinham necessidades de cuidados de saúde e acompanhamento, nesta fase final de vida. Com o internamento, a família sentia que o seu familiar tinha mais apoio, de toda a equipa, e nós, como profissionais de saúde tínhamos a oportunidade de prestar melhores cuidados, como no alívio da dor, diminuição do sofrimento da pessoa doente e tranquilização da própria família.

Sabemos que o objetivo central da família é promover o desenvolvimento social, mental, físico e emocional de seus membros. Todos os elementos de família, para que possam manter a sua integridade, desempenham funções para dar resposta às suas necessidades. As próprias famílias sofrem fenómenos de ajustamento às mudanças de organização

social, que se podem constituir como fortes constrangimentos ao desempenho dos seus papéis tradicionais como cuidadores (Machado, 2013).

A tarefa de cuidar requer responsabilidades adicionais na vida quotidiana do cuidador e ocupa muito do seu tempo, energia e atenção. Ainda hoje, encontramos a família como uma unidade cuidadora e, foi a partir dos anos sessenta, que ela ficou formalmente reconhecida como tal, tendo vindo a ser solicitada pelas instituições na colaboração e envolvimento nos cuidados de enfermagem, no sentido de estes serem assegurados no domicílio. Cuidar da pessoa em situação paliativa é exigente, uma vez que surgem necessidades físicas e psicológicas complexas que representam um desafio para os cuidadores (Cerqueira, 2005).

O cuidador é a pessoa que ajuda outra no cuidado físico e na gestão da doença. Normalmente, é um membro da família, e a capacitação de um cuidador familiar é fulcral para colmatar as necessidades da pessoa doente, daí ser necessário, que as ECP, identifiquem as necessidades do cuidador familiar para, a partir destas, melhorar a sua intervenção. É um processo que pode ser gerador de satisfação, mas também exigente. A doença cria instabilidade e as alterações na organização familiar podem ser de várias ordens, implicando a necessidade de algum membro deixar de trabalhar para cuidar da pessoa doente, mudanças no rendimento familiar, conforto e qualidade de vida da pessoa doente e família (Fernandes, 2016).

O período de fim de vida é um período de incertezas e de adaptações às necessidades/dificuldades que vão surgindo, carecendo assim, pessoa doente e seus familiares, de apoio/acompanhamento dos profissionais de saúde (Feiteira, 2018). Desta forma temos uma grande responsabilidade em tornar o cuidar numa dimensão mais humanista, focando a pessoa doente e sua família como seres individuais e com necessidades específicas, preservando a dignidade da pessoa nesta etapa final da vida.

O conhecimento do cuidador familiar obedece a um processo sistematizado de recolha de informação relativamente à situação de cuidados, problemas, necessidades, recursos e suas potencialidades. Deverão ser abordadas a perspetiva cultural do cuidador, centrando-se no suporte que este pode necessitar para apoiar a pessoa a ser cuidada e, em simultâneo, manter a própria saúde e bem-estar (Pereira, 2012). A avaliação das necessidades da família passa pelo conhecimento de múltiplas características da pessoa

doente e dos membros da família, das expectativas, da informação de que dispõem, assim como o grau de comunicação entre eles (Fernandes, 2016).

Deste modo, e de acordo com Neto (2008), depois de identificadas as necessidades prementes de determinado sistema familiar, todas as intervenções desenvolvidas direcionadas para a pessoa doente e sua família devem visar: a promoção da adaptação emocional e a capacitação para realização de cuidados e preparação para a perda. Torna-se então imprescindível, que as ECP se consciencializem de que é muito importante promover o bem-estar da família através da capacitação e desenvolvimento de estratégias de ajuda direcionadas ao sistema familiar. Os CP assumem-se como uma resposta a essas necessidades, mas notamos que as pessoas doentes são referenciadas tardiamente, e quando chegam à unidade, sentem-se muito vulneráveis, com muita fragilidade e numa fase muito avançada da doença acabando por morrer nos dias seguintes.

Neste contexto, relembremos o caso do Sr. H. numa CF. Percebemos que uma das necessidades sentidas pela pessoa doente e sua família assentava na falta de apoio psico-emocional para a aceitação da doença e processo de luto. Assim, mobilizamos recursos e pedimos apoio à psicóloga da UCP que, por motivos pessoais, não esteve presente na CF e, garantimos o apoio psicológico para o Sr. H e sua família. Até porque, uma das grandes dificuldades destas pessoas era a aceitação da perda provocada pela morte e quando investimos emocionalmente pode ser percebida por alguns como uma experiência ameaçadora que convida à fuga e isolamento (Chalifour, 2009). Portanto, é possível compreender que é muito importante acompanhar a pessoa doente e família durante esta etapa da vida numa relação feita de intimidade, compaixão, carinho e respeito através de momentos de reflexão e partilha.

Sendo o foco dos CP reduzir o sofrimento e manter a qualidade de vida, ao longo do estágio tivemos a oportunidade de disponibilizar apoio a nível psicológico, encaminhando alguns familiares para a consulta de psicologia, prestamos apoio emocional. A identificação de obstáculos é fundamental para avaliar a necessidade de apoios para a mobilização de recursos para a pessoa em situação de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, e sua família.

Conhecendo o sistema de valores desenvolvido pela família, apontados pelas crenças, atitudes e comportamentos dos seus membros, influencia também a forma como se

desenvolvem os processos de saúde dos mesmos, na dimensão em que a família protege a saúde dos seus membros nas vertentes física e psicológica, dando apoio e resposta às necessidades básicas em situações de doença (Figueiredo, 2009). Sendo assim, os familiares ajudam a pessoa doente a manter a sua identidade e laços afetivos, colaboram com os profissionais nos cuidados diários e dão o feedback permanente quanto ao resultado dos serviços prestados. Constituem, ainda, uma ligação entre a pessoa doente e a comunidade. É de vital interesse para as ECP, prestar atenção às necessidades do cuidador familiar e, em particular para a visão sistémica da família, uma vez que constitui uma forma de compreensão da interação da família.

Durante o estágio, compreendemos facilmente que é essencial considerar a família como parceiro na prestação de cuidados e promover as condições adequadas para que a mesma possa desempenhar esta função. Com base no pressuposto de que os enfermeiros interagem diariamente com a família, é imprescindível refletir e avaliar as atitudes e práticas da enfermagem relativamente ao envolvimento da família nos cuidados prestados. No dia-a-dia foi possível deixar alguns familiares ajudarem na alimentação, para se tornar mais acolhedor e familiar ou até mesmo permitir que a alimentação viesse do domicílio.

Podemos verificar, que a família tem um papel fulcral no tornar o processo de fim de vida menos dolorosa, mas também ela tem necessidades pelo que devem ser acolhidas pelos profissionais de saúde, nomeadamente, pelos enfermeiros. Para isso, é importante estabelecer uma escuta ativa, identificar as suas necessidades, as suas perspetivas e considerá-la como uma unidade de cuidados. Na UCP onde realizamos o estágio, a proximidade com a pessoa doente/família é ativamente fomentada, apesar do contexto pandémico, em que o horário das visitas era limitado, facilitávamos a presença da família junto da pessoa doente. Estes, eram momentos de aproximação entre a pessoa doente e o seu familiar, em que tínhamos também a oportunidade de prestar apoio emocional à família e sentimos muitas vezes, que estes não se encontravam preparados para uma perda. A família confiava no nosso apoio, sabiam que cuidávamos o melhor possível dos seus familiares e sentiam-se seguros e confiantes para efetuar pedidos de ajuda.

Neste sentido importa abordar que a interação enfermeiro/pessoa doente/família é como um processo de ação, reação, transação, de relação interpessoal com um fim terapêutico,

com objetivos comuns e definidos em conjunto, em que há partilha de informação, validação de percepções, de sentimentos, de significados atribuídos à experiência de doença, de dor e de sofrimento como refere Sapeta (2011). Assim, Meleis citado por Sapeta (2011) refere que esta interação visa a saúde e a sua recuperação, a ajuda racional e deliberada em capacitar o indivíduo a desempenhar papéis, a desenvolver competências na resolução de problemas, a aliviar a angústia, o desconforto físico e psíquico e adquirir qualidade de vida e o sentido de bem-estar.

Então, constatamos que a eficiência dos CP depende também da interação entre pessoa doente/cuidador/enfermeiro em que todos têm necessidades e funções específicas que conduzem à satisfação dessas mesmas necessidades (Cerqueira, 2005). Consciente que esta interação é importante para cuidarmos em CP, devemos reconhecer a importância da educação para a saúde, da pessoa doente e família, bem como adotar estratégias que promovam o auto-cuidado e autonomia. Como aponta (Cerqueira, 2015, p. 57) “Faz parte das competências dos enfermeiros, proporcionar à família formação neste âmbito, de modo a que possam exercer um papel preponderante, de modo sereno, junto do doente terminal, com vista a proporcionar-lhes o maior conforto possível.”

Foram imensas as situações em que a perda de um familiar se aproximava. A perda de um ente-querido, para os familiares, pode ser bastante dolorosa e, abordar junto do familiar este processo complexo que é o luto, torna-se exigente e difícil. Cuidamos nestes momentos, que exige ir mais além, explorar os sentimentos, perspetivas da família, envolver a família no processo de cuidados e sentir que fazem parte de todo este percurso.

O Código Deontológico, artigo 87º, da Ordem dos enfermeiros (2015), faz referência à ação dos enfermeiros orientada em promover a qualidade de vida, perante a pessoa em fase terminal. Inicia-se uma reação à perda, um processo que é vivido em grande parte do imaginário individual, em que o conceito de si próprio e dos outros, das relações de apego, dos acontecimentos da vida, regulam esta dimensão da perda. Quando se perde alguém, ou se tem pouco tempo para a preparação, fica-se com raiva revoltado e desesperado. O enfermeiro deve permitir que essas emoções e sensações se extravasem, colocando-se à disposição, deixando os familiares chorar, falar e expressar a sua dor. Esse é um momento muito complexo e que, durante esta caminhada de aprendizagem do estágio tentamos desenvolver o que não foi nada fácil. Tivemos a oportunidade, como

futuros enfermeiros especialistas, de contribuir para um cuidar especializado, através de reflexão constante com o enfermeiro tutor no contexto da prática.

Percebemos esta dificuldade da família durante esta fase e o apoio, nesse momento, torna-se extremamente importante, porque se inicia um processo de luto. Neste sentido, tal como aponta, Barbosa,

“o luto é uma resposta característica a uma perda significativa, trata-se de uma resposta adaptativa a uma experiência de perda de vínculo afetivo que se desencadeia um complexo processo dinâmico balanceado de mudança e transformação que envolve dimensões físicas, psicológicas, comportamentais, espirituais e socioculturais da experiência humana” (2016, p.553).

Na perspectiva de Pereira (2008) o luto é um processo e não um estado, em que o desenvolvimento das tarefas que lhe são implícitas exige esforço do sobrevivente, pelo que se diz que a pessoa está a realizar “um trabalho de luto”, o enfermeiro deve permitir que os familiares transmitam essas sensações. Esta relação deve ser facilitada por limites mutuamente acordados, e desenvolvidos num curto espaço de tempo e adaptável aos diversos contextos.

Realçando novamente o artigo 87º do Código Deontológico da Ordem dos Enfermeiros (2015), em que Kubler-Ross no ano de 1985, identifica cinco etapas de possíveis reações emocionais: choque e negação, uma reação inicial das pessoas doentes e depois recusa; raiva, as pessoas doentes ficam frustradas e enraivecidas por se encontrarem doentes; regateio, a pessoa doente tenta negociar com o profissional de saúde, a família ou Deus a sua cura; a depressão, a pessoa doente mostra sinais de depressão, distúrbios de sono e por fim; a aceitação, a pessoa doente assume a inevitabilidade da morte e aceita a sua universalidade. Através do conhecimento do processo de perda, e principalmente a compreensão empática das emoções vividas pela pessoa doente e familiares, constituem o pilar orientador.

Durante o estágio tivemos a oportunidade de vivenciar situações em fase agónica, tendo sido possível constatar como é complexa a perda de um ente-querido. Numa manhã de estágio, contactamos a família do Sr. I, internado há dois meses, que entrou em agonia. Acabou por falecer junto da família, na nossa presença e tivemos, por isso, oportunidade de apoiar, confortar e informar a família. Perante a exigência e complexidade que é a

pessoa/família em situação paliativa, consideramos ter alcançado de forma muito satisfatória os objetivos delineados para o desenvolvimento de competências neste domínio.

Trabalho em Equipa em Cuidados Paliativos

As intervenções de enfermagem são frequentemente otimizadas se toda a unidade familiar for tomada por alvo do processo de cuidados, nomeadamente quando as intervenções de enfermagem visam a alteração de comportamentos. Outro pilar importante é saber trabalhar em equipa interdisciplinar, integrando o trabalho de diferentes profissionais, todos devidamente preparados, para dar resposta às várias necessidades das pessoas em situação paliativa e família. Nesta perspetiva não existem profissionais que sejam mais importantes que outros, todos se complementam (Ordem dos enfermeiros, 2012).

No Código Deontológico, artigo 91º, da Ordem dos Enfermeiros, referente aos Deveres para com outras profissões e espelhado por Deodato,

“como membro da equipa de saúde, o enfermeiro assume o dever de: atuar responsabilmente na sua área de competência e reconhecer a especificidade das outras profissões de saúde, respeitando os limites impostos pela área de competência de cada uma; trabalhar em articulação e complementaridade com os restantes profissionais de saúde; integra a equipa de saúde, em qualquer serviço em que trabalhe, colaborando com a responsabilidade que lhe é própria nas decisões sobre a promoção da saúde, a prevenção da doença, o tratamento e recuperação, promovendo a qualidade dos serviços”. Salientando, o enfermeiro é um elemento importante dentro da equipa multidisciplinar.

Referimos que, durante o estágio, foram inúmeras as reuniões de serviço a que assistimos, partindo do pressuposto que, devem existir reuniões regulares da equipa com as famílias nas UCP e deve também existir um plano individual de cuidados que abranja a pessoa doente e a família (Neto, 2010). Desta forma a missão das ECP deve consistir em aliviar e minimizar o sofrimento, proporcionar medidas intensivas de conforto e aumentar a qualidade de vida da pessoa doente e família. Para isso é fundamental que se estabeleça uma relação de confiança entre equipa de saúde, pessoa doente e família de

forma a que estes se sintam acompanhados e que as suas emoções e sentimentos possam ser exteriorizadas e validados.

Nesta relação de confiança, o enfermeiro que cuida da pessoa em situação paliativa, relaciona-se com todos os intervenientes no processo de cuidados de saúde, permanece mais tempo junto da pessoa doente, promove a intervenção de outros profissionais e técnicos de saúde, referenciando situações problemáticas identificadas, orientam as pessoas doentes em função das necessidades e problemas detetados, assim como a aprendizagem da pessoa sobre a forma de adoção de estilos de vida compatíveis com a promoção da saúde. Caracterizando a relação terapêutica pela parceria estabelecida com a pessoa doente, no respeito pelas suas capacidades e na valorização do seu papel, preocupam-se com as questões éticas e centram-se sobretudo no utente e seus cuidados, assegurando o respeito pela dignidade humana (Código Deontológico da Ordem dos Enfermeiros, artigo 91º, 2015).

Neste contexto de CP, o enfermeiro, no seio de uma equipa multidisciplinar, representa um pilar importante na satisfação das necessidades da pessoa doente, sendo possuidor de várias competências. Segundo Cerqueira (2005, p.53),

“em medicina paliativa a pluridisciplinariedade não é só um meio de intervenção, mas também uma forma de reflexão. Assim, o enfermeiro que trabalha em cuidados paliativos tem de assumir uma atitude empática, em que deve ver e sentir o mundo do doente como se fosse o seu próprio mundo; uma atitude de autenticidade em que deve ser genuíno nas relações que estabelece, bem como ter uma aceitação afetuosa de todas as experiências do doente, incluindo aquelas com que discorda.”

Cada vez mais a prestação de cuidados de saúde globais, exige uma abordagem multidisciplinar, orientando para o mesmo fim, os diferentes caminhos, dos diversos profissionais. Neste sentido gostaríamos de referir o trabalho desenvolvido em equipa com o apoio da animadora social, psicóloga e assistente social, que foi muito gratificante e extremamente enriquecedor para a dinâmica da equipa em prol do bem-estar da pessoa doente, que se mostraram sempre disponíveis para intervir em parceria.

Os CP requerem uma abordagem interdisciplinar, isto é, os elementos da equipa usam uma conceção comum, desenham juntos a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos, incluindo a pessoa doente, família/cuidadores, serviços sociais

entre outros. Tem como objetivo uma atuação cuja finalidade é o bem-estar global da pessoa doente e da sua família (Barbosa, 2016). Por conseguinte, a equipa deve enfatizar a vida, encorajar a esperança e ajudar as pessoas a aproveitar o melhor de cada dia no seu desenvolvimento pessoal e profissional.

A pessoa doente e família formam uma unidade de cuidados, que os profissionais de saúde devem atender. O cuidado integral é fundamental para a compreensão da pessoa como um ser único, individual e como tal, para a minimização do sofrimento da pessoa e família. Para isso, e considerando as vivências do ENP, é necessário existir um verdadeiro trabalho em equipa interdisciplinar. Diariamente realizavam reuniões no início do turno com o médico especialista de CP da unidade, assistente social e enfermeira de referência do turno, para fazer o ponto de situação da pessoa doente nas últimas 24 horas. O trabalho em Equipa constituiu uma das nossas áreas de abordagem mais positiva, durante o estágio, pois fortalecemos esta competência em particular, e sempre que possível, tentávamos acompanhar os diferentes elementos da equipa neste processo, no sentido de desenvolver estratégias de comunicação adequadas, uma postura de proximidade, de ajuda e respeito. Notamos que o médico especialista em CP, da UCP, tinha uma relação de proximidade com o enfermeiro, tendo em atenção todos os detalhes que lhe eram reportados e reconhecendo que eram os enfermeiros que permaneciam 24 horas junto da pessoa doente e o conheciam melhor.

Eram estes os momentos em que a equipa partilhava opiniões e decidia o plano de intervenção acerca dos cuidados a prestar, ajuste da terapêutica, apoio social, assim como nas reuniões que se realizavam à sexta feira com a toda a equipa multidisciplinar. Conseguimos perceber a importância da função de cada elemento da equipa e como o enfermeiro trabalha de modo articulado e em complementaridade com os restantes membros da equipa. É, sem dúvida, uma mais-valia para implementar plano de cuidados de qualidade.

Constatamos que é salutar a relação entre profissionais, e acreditamos que é nesta premissa, que se atinge um cuidar de excelência à PSP, no sentido de discutir em conjunto a pertinência dos cuidados, assim como do melhor plano para cada pessoa doente. Avaliando os resultados do trabalho em equipa, também reconhecemos, que a partilha de diferentes saberes/conhecimentos científicos e práticos com a equipa multidisciplinar, promoveram o enriquecimento do conhecimento de todos.

3.2. Domínio da Formação

A formação em CP é algo ainda deficitária, e apontada como o fator crítico no desenvolvimento das equipas de CP. O PEDCP 2017/2018 realçou a necessidade de programas estruturados de educação na formação de todos os profissionais destes cuidados, de forma a obterem treino adequado para exercer as suas funções de forma concreta e correta. Nem todos os profissionais necessitam do mesmo nível de formação, dependendo da frequência e intensidade dos profissionais em contacto com as pessoas doentes em CP. A formação profissional é definida, no Decreto-Lei nº 396/2007, de 31 de dezembro, como a ação “que visa dotar os indivíduos de competências (capacidades para mobilizar conhecimentos, aptidões e atitudes) para o exercício de uma ou mais atividades profissionais”.

No PEDCP 2017/2018, também foram definidos três níveis de formação:

- Formação básica (Nível A) - para alunos e profissionais em geral, com atividades de formação entre 18 e 89 horas;
- Formação pós-graduada (Nível B) – para profissionais mais envolvidos em CP, mas em que estes não são o foco principal do seu trabalho. Preveem atividades de formação entre 90 e 280 horas;
- Formação pós-graduada ou avançada (Nível C), exercem funções em serviços cuja atividade principal é a prestação de CP, cuidando de pessoas doentes com necessidades complexas. Incluem-se formações de doutoramento, mestrado ou pós-graduação com mais de 280 horas.

A formação e desenvolvimento humano constituem um processo constante de apropriação e transformação de saberes, onde os contextos envolventes assumem um papel preponderante (Martinho et al, 2014). Considerando a formação como necessidade para desenvolver melhores CP a pessoas doentes internadas, nos diferentes serviços hospitalares e unidades da RNCCI, sendo que as UCP se destinam ao acompanhamento de pessoas doentes com necessidades paliativas complexas.

Realçamos que a formação na área de CF's foi de grande interesse, sendo esta uma área com necessidade de desenvolvimento na UCP, pois a aposta na formação quer dos profissionais de saúde, quer dos cuidadores/familiares deve ser uma prática das unidades de saúde, nomeadamente em CP, uma vez que lidar com a última etapa da vida

que envolve um futuro incerto, acarreta não só o desenvolvimento de conhecimentos científicos, como de competências humanas.

No PEDCP de 2021-2022 é necessária e evidente a formação e capacitação dos profissionais de saúde. Continuar a promover a formação em CP, de nível básico, para todos os profissionais de saúde, assim como a formação avançada, para todos os profissionais das ECP, promovendo a formação nos níveis básico, intermédio e avançado e apostar na formação contínua. A formação em contexto de trabalho tem sido foco de intenso debate e consistentemente reconhecida na literatura como uma fase crucial, pelas aprendizagens que proporciona, facilitadoras da aquisição e consolidação de conhecimento (Martinho et al, 2014).

A formação representa um papel determinante em relação à prestação de cuidados de enfermagem, pois esta é geradora de condutas, de comportamentos e de atitudes (Collière, 2003). Neste sentido, desenvolver competências na área da formação no âmbito dos CP e perceber a importância do papel da formação no desenvolvimento de habilidades foram extremamente importantes para alcançar os objetivos neste domínio.

A ANCP (2006) refere que a formação contínua é um dos componentes fulcrais do processo de avaliação de qualidade de um determinado recurso de prestação. Deste modo, a formação contínua de todos os membros da equipa deverão ser uma prioridade, sempre com base na melhoria da qualidade dos cuidados prestados, bem como as necessidades individuais. Neste sentido, todos os membros da equipa deverão ter formação de nível básico em CP, proporcionando a máxima qualidade dos cuidados.

De forma a permitir uma construção de saberes, é essencial dar ênfase à formação contínua por parte dos enfermeiros, como também das suas competências essenciais, insiste-se para que se desenvolva uma prática de cuidados cada vez mais reflexiva e ajustada à sua natureza complexa. A atuação do enfermeiro deve ser a de um profissional atento, reflexivo e crítico, que invista na sua formação, de forma a produzir e renovar continuamente o seu próprio corpo de conhecimentos (Fonseca, 2015).

Diagnóstico de Situação

Para conhecer melhor a realidade da UCP foi importante elaborar um diagnóstico de situação, visto que os enfermeiros são os profissionais de saúde que mais de perto lidam

com as situações de morte de pessoas doentes em fim de vida, sendo estes o nosso alvo para desenvolver atividades. Partindo destes pressupostos e da nossa experiência quer pessoal, quer profissional, sentimos a necessidade de desenvolver competências especializadas no âmbito da formação nos CP para intervir de forma ajustada, eficiente e eficaz na prestação de cuidados à pessoa doente com doença crónica incapacitante e terminal assim como à da sua família.

Ao iniciar o estágio, foi necessário realizar um diagnóstico de situação, com o devido pedido de autorização à direção da UCP (Apêndice I), de forma a conhecer as necessidades existentes. Este foi realizado através da aplicação de um questionário (Apêndice II), aplicado aos Enfermeiros da UCP, e complementado através da observação participante.

No início do inquérito era apresentado o consentimento informado. Verificou-se que todos os enfermeiros se consideraram informados sobre o mesmo, e aceitaram responder ao inquérito. Todas as respostas podem ser consultas em apêndice (Apêndice II).

No que se refere à caracterização sociodemográfica dos enfermeiros da UCP e tendo em conta as 28 respostas do inquérito diagnóstico, pôde verificar-se que a equipa de enfermagem é na sua maioria composta por pessoas do género feminino com idades compreendidas, sobretudo, entre os 20 e os 29 anos e grau de Licenciatura.

No que se refere à formação em CP, verifica-se que apenas 8 enfermeiros têm formação nesta área, sendo que 4 com formação básica, 3 com formação pós-graduada e 1 com formação especializada em CP.

Relativamente ao tipo de contrato destes enfermeiros, 60,7% têm atividade profissional na Unidade a tempo inteiro e os restantes, a tempo parcial. De todos os enfermeiros, 82,1% têm entre 1 a 5 anos de experiência profissional e, a sua maioria trabalha na UCP entre 1 e 2 anos.

Este diagnóstico de necessidades é fundamental, na medida em que a formação deve estar presente e desenvolvida em toda a equipa interdisciplinar. A formação mais diferenciada em CP é uma componente crucial para a organização e qualidade deste tipo de cuidados e recursos específicos. Também a formação básica alargada será uma garantia da humanização dos cuidados de saúde e do aumento de qualidade da prestação das chamadas ações paliativas (PNCP, 2004). Realçamos também que o PEDCP, 2021-

2022 menciona o facto de se dever continuar a promover a formação em CP, de nível básico, para todos os profissionais de saúde, assim como a formação avançada, para todos os profissionais das ECP. A formação é consensualmente, reconhecida como um elemento essencial e determinante para a prática dos CP.

Nesta perspetiva, e após a aplicação do questionário, debruçámo-nos sobre os resultados expressos na identificação das áreas de formação prioritárias para melhor desempenho profissional enquanto enfermeiro em funções na UCP. Posto isto, após a análise do questionário, percebemos que a maior incidência de respostas foi a nível de gestão e controlo de sintomas (com 75% das respostas), sedação paliativa (64,3%), comunicação em CP (60,7%), cuidados nas últimas horas e dias de vida (53,6%), emergência em CP (50%) e feridas malignas (46,4%). De salientar ainda que à questão colocada sobre outras necessidades formativas, foi mencionado a importância dos cuidados de conforto e a preservação da dignidade humana. Verificamos as necessidades de formação e, a partir delas, planeamos e realizamos um Curso Básico de CP, em parceria com a Escola Superior de Saúde do IPVC e os restantes colegas a realizar ENP no mesmo contexto (Apêndice III), para intervir no seio da equipa multidisciplinar,

Neste sentido, a nossa área de formação recaiu sobre a CF em CP, como estratégia de comunicação em CP e também como apoio à família. Face ao exposto o Curso Básico de CP teve por objetivo reforçar a qualificação dos profissionais de saúde que prestam CP na unidade. Consideramos importante e uma mais-valia a realização desta ação que permitiu colmatar uma lacuna existente nesta UCP.

Nesta medida, foi elaborado um plano de sessão da formação que se encontra em apêndice (Apêndice IV). Salientamos que abordar o tema CF, foi essencial para os profissionais compreenderem a importância da ligação que a família tem com a pessoa doente em fase terminal, mostrando as necessidades, dúvidas e medos que sentem nessa fase da vida.

No dia 20 de junho de 2022 foi dada a sessão planeada e constitui um momento de formação agradável em que os intervenientes participaram, mostrando atenção e disponibilidade, tendo como resultado uma avaliação bastante positiva com base no inquérito da UCP para avaliação da formação (Anexo I).

Participaram na formação 26 profissionais das diferentes áreas de prestação de cuidados: 13 enfermeiros, 1 médico, 1 animadora, 2 assistentes sociais, 1 psicóloga e 8 assistentes operacionais

Com esta formação contribuímos para que todos os profissionais de saúde que trabalham na UCP tivessem a oportunidade de conhecer melhor o conceito e a importância da CF em CP.

Pensamos que é nesta perspectiva, que a formação realizada em serviço revela muita importância, uma vez que permite aos enfermeiros e restante equipa elaborarem uma reflexão sobre o que fazem e porque o fazem. No entanto, a formação em serviço deve ser realizada no dia-a-dia dos enfermeiros, através da aquisição e atualização dos conhecimentos e adequada às necessidades dos elementos do serviço e da instituição, de modo a refletir e valorizar as suas necessidades formativas.

Desta feita, no final da realização do Curso Básico de CP sentimos a equipa multidisciplinar muito feliz e com sentimento que a formação foi gratificante e inovadora. Tendo em conta o importante papel que a formação em serviço deverá desempenhar como ferramenta no aprofundamento de conhecimentos e desenvolvimento de competências dos enfermeiros. Neste âmbito reforçamos conhecimentos e competências.

O objetivo geral da formação foi desenvolver competências na área de formação e trouxe contributos para a nossa aprendizagem como formadora quer a nível pessoal, quer profissional.

3.3. Domínio da Gestão de Cuidados

O exercício de funções de gestão por enfermeiros é determinante para assegurar a qualidade e a segurança do exercício profissional e constituindo-se como componente efetiva para a obtenção de ganhos em saúde (Regulamento N° 76/2018). Desta forma a gestão assume um papel relevante para a qualidade dos serviços prestados. É uma área de intervenção em enfermagem com uma importante estratégia e primordial para a qualidade de cuidados prestados para qualquer unidade de saúde. Para que o gestor intervenha de forma eficiente é fundamental que coordene, analise, controle e forme.

O enfermeiro gestor é um enfermeiro que detém um conhecimento concreto e um pensamento sistematizado, no domínio da disciplina de enfermagem, da profissão de enfermeiro e no domínio específico da gestão, com competência efetiva e demonstrada do exercício profissional nesta área (Regulamento Nº 76/2018). Neste sentido, o papel do enfermeiro gestor é fundamental para um cuidado integral. Tem a visão da organização que integra como um todo, reconhecendo a sua estrutura formal e informal e o seu ambiente organizacional, identificando e analisando os fatores contingenciais, que de forma direta ou indireta, interferem nas atividades de planeamento, execução, controlo e avaliação; agrega valor económico à organização e valor social aos enfermeiros, também é o responsável, em primeira linha, pela defesa da segurança e qualidade dos cuidados de enfermagem e o promotor do desenvolvimento profissional dos enfermeiros; desenvolve o processo de tomada de decisão com competência relacional, de forma efetiva e transparente, assume uma atitude ética e de responsabilidade social, centrada no cidadão e na obtenção de resultados em saúde (Regulamento Nº 76/2018).

As competências do domínio da gestão dos cuidados explicitas no Regulamento n.º 140/2019, são: gerir os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde, garantindo a segurança e qualidade das tarefas delegadas, adaptar a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados. Ainda no mesmo regulamento, é referido que tem a função de otimizar o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão, disponibilizar assessoria aos enfermeiros e à equipa, colaborar nas decisões da equipa de saúde, melhorar a informação para a tomada de decisão no processo de cuidar e reconhecer quando deve “negociar com” ou “referenciar para” outros prestadores de cuidados de saúde.

Para assegurar a qualidade e segurança o enfermeiro gestor orienta a decisão relativa às tarefas a delegar; cria guias orientadores das tarefas a delegar; utiliza uma variedade de técnicas diretas ou indiretas tais como a instrução ou a demonstração prática das tarefas a delegar e avalia a execução das tarefas delegadas. Otimiza também o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados, aplicando a legislação, políticas e procedimentos de gestão de cuidados, implementa métodos de organização

do trabalho adequados, coordena a equipa de prestação de cuidados e negocia recursos adequados à prestação de cuidados de qualidade (Regulamento n.º 140/2019).

Uma gestão eficiente e eficaz necessita de ter uma visão bastante ampla centrada nas pessoas, nas relações interpessoais e nas equipas de trabalho. Por tudo isto, foi fundamental para nós participarmos na gestão destes cuidados e mostrar adaptação à nossa realidade. O objetivo para a área da gestão no ENP foi desenvolver competências para adaptar a gestão dos recursos às situações, visando e otimizando a qualidade dos cuidados e habilidades na garantia de recursos às necessidades de cuidados, de modo a promover a qualidade dos cuidados e motivar a equipa de saúde.

Neste sentido, foi gratificante acompanhar o enfermeiro gestor na planificação dos planos de cuidados (Anexo II) e distribuição de enfermeiros pelas várias valências da unidade. De salientar que a equipa era constituída por elementos muito novos e várias vezes a falta de enfermeiros dificultava esta distribuição, tendo estes que assumir mais pessoas doentes para cuidar. Também o enfermeiro gestor era responsável pela distribuição da equipa de auxiliares de ação médica. Com esta experiência, sentimos a necessidade de ter mais profissionais nesta UCP, até porque as pessoas doentes requerem mais tempo de cuidados e atenção nesta fase de vida e, por vezes, havia uma só auxiliar para dar apoio às 15 pessoas internadas.

Todas as sextas feiras, como previamente mencionado, realizavam-se reuniões multidisciplinares com o objetivo de fazer um balanço de todos as pessoas doentes, perspetivas de alteração de tratamento, altas e analisar a situação social e psicológica. O papel do enfermeiro especialista da unidade nesta reunião é fundamental porque conhecia a evolução e situação de todas as pessoas internadas, facultando as necessidades de cada pessoa doente e família. É também de ressaltar que esta reunião é um dos momentos cruciais para que o enfermeiro gestor, possa desempenhar as funções de modo mais adaptado à realidade que se vive no dia-a-dia.

Ainda dentro das atividades realizadas no âmbito da gestão, e com maior enfoque, realçamos a realização de um instrumento para a avaliação da satisfação da família com a CF após a realização da mesma (Apêndice V), com o objetivo de melhorar a nossa atuação na avaliação das necessidades das pessoas doentes e familiares. Como já consta do processo clínico da pessoa doente uma folha da CF inicial e outra intermédia, notamos que havia uma lacuna a nível da satisfação da família em relação a CF.

Constatamos também, que algumas das CF's não eram efetuadas, porque muitas famílias viviam longe da UCP e tinham dificuldade em comparecer nos horários da equipa.

Neste contexto, tivemos a oportunidade de realizar em equipa multidisciplinar mais CF's. Numa fase inicial, foi abordado o assunto com os restantes profissionais de saúde envolvidos, como a assistente social, a psicóloga, o médico, enfermeiro responsável, enfermeiro tutor e enfermeiro-chefe e que se mostraram disponíveis e agradados pela iniciativa. Sentimos o envolvimento da equipa multidisciplinar, que foi despertando mais interesse nesta área das CFs. Desta forma, foram aplicados questionários a alguns familiares e cuidadores após a CF.

Com o resultado destes questionários, e através do grau de satisfação, ficamos a conhecer quais os pontos em que a equipa deve melhorar na realização da CF, sendo eles o apoio na aceitação da doença por parte da pessoa doente e auxílio na gestão de conflitos no seio familiar. Salientamos a promoção da relação com a equipa, a redução de sentimentos de incertezas e dúvidas e a clarificação de objetivos, como pontos com maior satisfação.

Consideramos que com a avaliação desta atividade, adequamos estratégias de comunicação e articulação com todos os intervenientes no processo de cuidar, e conhecemos melhor as lacunas onde temos de investir mais, neste caso, no apoio à família e na comunicação ao longo de todo processo de doença.

3.4. Domínio da Investigação

A investigação científica constitui o método por excelência que permite adquirir novos conhecimentos, é então um método de aquisição de conhecimentos que permite encontrar respostas para questões precisas. A investigação é necessária não só para o investigador avançar com conhecimento, como também aplicar os resultados da investigação na prática clínica (Fortin, 2009). A investigação apresenta-se como um pilar fundamental para o reafirmar da disciplina de enfermagem. Sendo, uma profissão com um grande potencial de autonomia, é fundamental, o desenvolver do conhecimento científico consolidado, assim como, a sua mobilização e aplicação na prática dos cuidados.

A Ordem dos Enfermeiros (2006) afirma que a investigação em enfermagem é um processo sistemático, científico e rigoroso que procura desenvolver o conhecimento nesta disciplina, respondendo a questões ou resolvendo problemas para benefício dos utentes, famílias e comunidades, incluindo, a promoção da saúde, a prevenção da doença, o cuidado à pessoa ao longo do ciclo vital, durante problemas de saúde e processos de vida, ou visando uma morte digna e serena. O conhecimento adquirido pela investigação, serve para desenvolver uma prática baseada na evidência, melhorar a qualidade dos cuidados e otimizar os resultados em saúde.

Neste sentido, o enfermeiro especialista necessita desenvolver uma prática baseada nas mais recentes evidências, suportada pela investigação, para que possa orientar a sua prática da forma adequada, promovendo a segurança e a qualidade dos cuidados, otimizando os resultados em saúde. (Regulamento n.º 429/2018).

Prestar CP com qualidade, exige que estes se apoiem na evidência científica, a qual ajudará a uma boa gestão, na organização, especialização, implementação e avaliação de recursos, sem esquecer as particularidades e limitações éticas que esta área especial do cuidar requer (CNCP, 2017). Efetivamente, esta constitui-se num processo de validação de conhecimentos e de produção de novos, que sejam passíveis de ser aplicados na prática clínica.

Nesta perspetiva, a CNCP no seu PEDCP no biénio 2017-2018 refere a importância da investigação que auxilia na identificação de prioridades de intervenção e contribui para a realização de boas práticas clínicas e organizativas. Sendo este modelo de trabalho um potenciador de boas práticas, aumentando o bem-estar da pessoa doente, família e profissionais de saúde e indo de encontro às preferências e prioridades em CP.

Também no PEDCP de 2021-2022 realçam que ao promover a investigação em CP constata-se um crescente interesse pela formação na área dos CP, nas mais diversas áreas disciplinares, o que eleva o nível da investigação realizada bem como a sua complexidade. A promoção da investigação deve ser contínua e deve também acompanhar a evolução e as necessidades dos CP. Desta forma é crucial estimular e potenciar a investigação em CP, com vista a promover a cooperação entre as equipas, e desenvolver conhecimentos para a obtenção de maior evidência. Assim, no desenrolar do estágio, emergiu como problemática de investigação, a perceção dos profissionais de saúde sobre a importância do planeamento das CF. Uma preocupação crescente em

promover um melhor conhecimento para os profissionais de saúde sobre as CF's no contexto de CP. Foi mais um desafio e motivo de interesse sobre esta temática realçando a importância do planeamento das CF's em CP e ir de encontro às necessidades sentidas pela equipa.

A pertinência do estudo de investigação decorreu da importância das CF em CP como uma estratégia de comunicação e apoio à família em CP e o seu contributo para uma melhor intervenção da equipa.

Deste modo, decidimos realizar uma *scoping review* como objetivo de mapear a perceção dos profissionais de saúde sobre o planeamento da CF em CP e cujo percurso iremos desenvolver no capítulo subsequente.

**CAPÍTULO II: PERCURSO INVESTIGATIVO – PERCEÇÃO DOS
PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE O PLANEAMENTO DA CONFERÊNCIA
FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS – SCOPING REVIEW**

Os tempos têm mudado e a ciência evoluído, sendo que, por consequência, as pessoas vivem mais tempo e com mais comorbidades associadas. Neste sentido, mais que tratar doenças ou condições, é necessário cuidar de pessoas doentes de modo multidimensional, assumindo-se os CP como fundamentais. Estes visam uma prestação de cuidados humanizada, com vista à prevenção e alívio dos problemas físicos, psicológicos, psicossociais e espirituais da pessoa doente e acompanhamento de familiares e cuidadores. No âmbito dos CP surgem as CF's, como uma estratégia de comunicação, que permite uma abordagem centrada na pessoa doente e família, promovendo a comunicação entre equipa e família. Nesta estratégia, o planeamento, corresponde a uma das fases que não pode ser descurada pois, é fundamental para oferecer uma resposta mais adequada às necessidades sentidas pela pessoa doente e família.

1. A CONFERÊNCIA FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS

No processo de uma doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, cada elemento da família pode enfrentar alterações no seu papel, por isso, importa referir, que o confronto com uma situação de doença, pode suscitar uma crise dentro do seio de uma família. Já Neto (2003) evidencia que a família sofre, principalmente, na fase de uma doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada e, por isso, a família deve ter acesso a apoio adequado por parte dos profissionais de saúde para melhorar a adaptação do sistema familiar a estas situações de crise. Para tal, a comunicação entre os profissionais e a família deve ser iniciada e mantida ao longo de todo o processo de doença (Reigada, 2014, Twycross, 2003).

Neste sentido, Roque (2015), menciona que o estabelecimento de uma comunicação efetiva entre a pessoa doente, família e equipa, é crucial para uma prestação de cuidados de qualidade e humanizada. E, neste sentido, torna-se fundamental que a família faça parte da unidade de cuidado e seja incentivada a participar, estando envolvida no planeamento dos cuidados (Powazki et al., 2014).

No sentido de potenciar o seu bem-estar, aumento de qualidade de vida e diminuição do sofrimento é importante considerar que o papel da família, no apoio à pessoa doente em

fim de vida, é vital. Assim, neste contexto, a família precisa de uma ajuda e apoio contínuos e estruturados (Reigada, 2014).

O apoio aos cuidadores familiares é uma função central dos CP. É imprescindível que se tenha conhecimento acerca das necessidades, dúvidas, angústias e medos apresentados pelos familiares, com vista a um melhor planeamento dos cuidados. Assim, a equipa de CP, para que consiga dar respostas efetivas às necessidades existentes na fase final de vida, é essencial a utilização estratégias diferenciadoras, como são as CF's, que permitem maximizar o sucesso (Hudson et al., 2008, 2009; Reigada, 2014). As principais necessidades passam habitualmente por informar honestamente e de forma realista e adaptada sobre a doença e as terapêuticas bem como sobre os recursos de apoio; Respeitar crenças, valores culto-espirituais e atitudes; Disponibilizar apoio emocional; Possibilitar a participação nos cuidados num ambiente de intimidade e privacidade; Expressar sentimentos; Certificar que são prestados os melhores cuidados. Neto (2003)

De acordo com Powazki et al., (2014) a CF trata-se de uma reunião formal agendada previamente e que se desenrola ao longo das seguintes etapas: a primeira é o planeamento e preparação; a segunda etapa corresponde ao desenrolar da CF e a terceira diz respeito ao Follow-up, acompanhamento, planos de cuidados e feedback.

Hudson et al. (2008) evidencia a necessidade de mais estudos na área das CF's e refere também que esta pode ser agendada regularmente, em pontos definidos na admissão do internamento, ou agendada em resposta a objetivos específicos. A CF torna-se mais efetiva com a presença de toda a equipa interdisciplinar incluindo o médico da equipa de CP, o enfermeiro e a assistente social. E quando planeada e bem conduzida, a CF também pode fortalecer a relação terapêutica com a equipa de CP. (Cahill et al., 2017; Glajchen & Goehring, 2022). Neste seguimento, e ainda como vantagens, aponta-se o facilitar a colocação de perguntas e objetivos de cuidados à pessoa doente que é amplamente utilizada para facilitar a discussão de problemas e dúvidas, sendo recomendadas como meio para que os profissionais de saúde, juntamente com os familiares cuidadores e as pessoas doentes, discutam questões psicossociais e planeiem os cuidados adequados à situação atual (Hudson et al., 2021; Hudson et al., 2018; Cahill et al., 2018).

Para uma melhor compreensão daquilo que são CF's, importa explicitar que estas consistem numa reunião, antecipadamente estruturada e de intervenção à pessoa doente e sua família. Esta mesma reunião tem em consideração objetivos de intervenção familiar, de acordo com as necessidades previamente apuradas, para as quais se define um plano mutuamente acordado. Posto isto, as CF's são realizadas para chegar a consensos acerca dos cuidados a realizar, bem como de outras situações relevantes para a pessoa doente e família. As CF's, servem também para avaliar a necessidade de apoio familiar e as preferências para os cuidados de fim de vida, tornando-se estes como um dos principais objetivos dos CP. (Neto, 2008; Hudson et al., 2012) Muitos cuidadores familiares têm necessidades não atendidas e gostariam de mais informações, preparação e apoio para os auxiliar no desempenho do seu papel, o que reforça a importância da CF, pois estas possibilitam o apoio psicossocial, esclarecendo os objetivos do cuidado, discutindo diagnósticos, tratamentos, prognósticos, planeamento de alta e desenvolvimento de um plano de cuidados para a pessoa doente e cuidador (Moneymaker, 2005; Fernandes, 2016; Sanderson et al., 2017; Bllomer, 2022).

As CF's em contexto de CP, devem ser feitas com os seguintes objetivos, que se passam a descrever (Neto, 2008): Clarificar os objetivos dos cuidados através do apoio na interpretação sintomas e outros dados, da apresentação de terapêuticas a ser instituídas e tomadas de decisão; Reforçar a resolução de problemas pela promoção de estratégias para a prevenção e alívio de sintomas e auxílio na satisfação de necessidades; Prestar apoio e aconselhamento explorando e facilitando a expressão de emoções e sentimentos com vista à resolução dos problemas; Criar ambiente de solidariedade entre equipa multidisciplinar, pessoa doente e sua família promovendo o envolvimento da família na prestação de cuidados com atualização frequente do plano de cuidados.

Pese embora, a principal finalidade das CF's assente na resposta às necessidades das pessoas doentes e sua família, também se podem objetivar outras finalidades das CF's, tais como a criação de estratégias facilitadoras de comunicação entre familiares (Hannon et al., 2012; Hudson et al., 2008); o estabelecimento de metas para definição de cuidados futuros (Hudson et al., 2008); o gerir conflitos inter ou intra-familiar, como a conspiração do silêncio; a discussão do local onde devem ser prestados cuidados (Fukui et al., 2013); a discussão do plano de regresso ao domicílio (Dev et al., 2013;

Fukui et al., 2013; Hannon et al., 2012); (Hudson et al., 2008); o proporcionar cuidado espiritual à pessoa doente e família (Tan et al., 2011).

Embora os estudos da CF's sejam limitados, os existentes sugerem que estas intervenções podem reduzir o sofrimento do cuidador, atenuando a percepção de necessidades não atendidas, preparando os membros da família para o cuidado e favorecer o processo de luto. A experiência dos profissionais em CP sugere ainda que a CF's podem reforçar a relação terapêutica com as famílias, promover o consenso, e reduzir a necessidade de novas CF's (Glajchen & Goehring, 2022).

De acordo com Fernandes (2016), a preparação da CF pela equipa é obrigatória e fundamental, obedecendo a vários princípios, nomeadamente: criar um ambiente de confiança e adaptação em local apropriado, preparar os conteúdos a abordar, decidir quem vai estar presente, nomear o moderador entre os membros da equipa, informar a pessoa doente e restantes intervenientes convidando-os a estar presentes.

Desta forma, a CF exige uma abordagem planeada que considere quem devem ser os participantes, quais tópicos devem ser abordados e quais resultados devem ser direcionados e resultados empíricos disponíveis que apoiam a conclusão de que CF's bem conduzidas produzem resultados positivos no cenário de doença avançada. As diretrizes da CF baseada em opinião para profissionais de saúde preconizavam um planeamento adequado e um propósito evidente para realizar uma CF eficaz (Hudson et al., 2008; Fernandes, 2016).

Neste sentido, gostaríamos de realçar que a importância do planeamento é essencial e existem poucos estudos acerca deste tema, corroborando com o estudo de Rhondali et al, 2014 sobre CF's em que se verifica que a maioria das CF's não tinham protocolo estruturado. Também Hudson et al. (2008), a partir do seu estudo, desenvolve diretrizes clínicas que oferecem uma estrutura para preparar, conduzir e avaliar as CF's. Em 2009, o mesmo autor salienta resultados de um outro estudo que indicam que as CF's, conduzidas com diretrizes específicas de prática clínica, foram úteis e eficazes.

De acordo com o explanado, existem algumas orientações para que os profissionais de saúde possam otimizar a prestação de CP à pessoa doente e família, sendo uma delas, o recurso ao planeamento de uma CF, como instrumento facilitador no apoio à pessoa doente e sua família (Hudson et al., 2010). Salienta-se que, o uso de ferramentas

assistenciais para auxiliar na realização de reuniões familiares tem potencial para facilitar a tradução de pesquisas para a prática clínica e aumentar a condução rotineira e a efetividade dessas reuniões (Singer et al., 2015).

As diretrizes para, o que fazer durante o planejamento de uma CF, são salientadas por Hudson et al. (2015), sendo elas a verificação dos princípios da condução de uma CF; o garantir uma boa relação na tríade pessoa doente/família/profissionais de saúde, priorizando necessidades; a decisão de quem deve estar presente na CF; o garantir a aplicação do procedimento de condução de uma CF e planejamento de estratégias de acompanhamento à díade pessoa doente/família, após CF dois dias depois em que deve ser feito um contacto com o principal cuidador.

2. MÉTODO DE REVISÃO SISTEMÁTICA

A prática baseada na evidência é um campo em expansão e, assistindo-se a um grande aumento de investigações primárias, ganhando relevo as revisões de estudos primários enquanto sínteses do conhecimento produzido (Peters et al., 2015).

As *scoping review* baseiam-se em evidências de qualquer metodologia de pesquisa. Dessa forma, elas fornecem uma visão abrangente para abordar questões de revisão mais amplas do que as revisões sistemáticas. O primeiro guia metodológico destas revisões foi publicado por Arksey e O'Malley em 2005 (Peters et al., 2020).

As *scoping review* podem fornecer informações úteis sobre a natureza de um conceito e como esse conceito foi estudado na literatura ao longo do tempo. A necessidade de sintetizar diversos tipos de evidências, sustenta o desenho e a evolução de novas abordagens, destinadas a identificar e sintetizar dados de forma rigorosa para responder a uma série de questões finais de pesquisas e práticas (Peters et al., 2020).

De acordo com Peters et al. (2015), a *scoping review* podem ser usadas para mapear os conceitos-chave que sustentam uma área de pesquisa, bem como para esclarecer as definições acerca de um tema.

A *scoping review* descrita inicialmente por Arksey & O'Malley (2005), e que posteriormente foi sistematizada por Levac, Colquhoun, & O'Brien (2010), foi utilizada fundamentando no facto de a mesma ter um grande valor para a prática baseada na

evidência, na medida em que possibilita a avaliação e a identificação de lacunas do conhecimento, clarificação de conceitos chave e fazer uma “fotografia” sobre o que se tem vindo a investigar sobre determinado assunto. Possibilita assim, mapear as evidências existentes sobre determinada área, e ainda fazer recomendações para pesquisas futuras (Arksey H e O’Malley, 2005; Peters et al, 2015).

Por conseguinte, percebemos que é fundamental, produzir nova evidência científica que permita um maior conhecimento do planeamento da CF e, nesta medida, decidimo-nos pela realização de uma *scoping review* de acordo com os passos preconizados pelo *Joanna Briggs Institute* (Peters et al., 2015) com o objetivo de mapear a perceção da importância do planeamento da CF em CP para os profissionais de saúde. Neste sentido, foi elaborada uma questão orientadora do estudo: “Qual a importância do planeamento da CF em CP na perceção dos profissionais de saúde?” Esta revisão baseia-se em estudos primários que abordam o planeamento de CF, sendo evidenciados os dados científicos mais relevantes e a forma como estes foram apurados.

De acordo com a utilização da estratégia *Participants, Concept and Context* (PPC), os critérios de inclusão na presente *scoping review* foram:

Participantes - Profissionais de saúde (considerados médicos, enfermeiros e assistentes sociais);

Conceito - Estudos focados na realização de CF em que o seu planeamento seja abordado;

Contexto - Estudos que foram desenvolvidos apenas no contexto dos CP, quer seja a nível hospitalar (incluindo hospitais; lares; Unidades de cuidados continuados) ou na comunidade; O tipo de fontes foram todos os estudos quantitativos e qualitativos.

2.1. Estratégia de Pesquisa

Para a realização desta *scoping review* foi utilizada a estratégia de pesquisa por três etapas (Peters et al, 2015) e foram efetuadas pesquisas nas bases de dados da Pubmed, Cinahl e Web of Science, realizadas entre os dias 01 e 15 de Junho de 2022.

Na primeira etapa foi realizada uma pesquisa exploratória e limitada nas bases de dados PUBMED e ISIS Web of Knowlledge, que permitiu uma análise dos termos mais

utilizadas no título e resumo, bem como, dos termos de índice usados para descrever o artigo. Num segundo momento, foi elaborada uma segunda pesquisa em três bases de dados (PUBMED e ISIS Web of Knowlledge; CINALH), utilizando-se a seguinte equação booleana: ("palliative care" OR "terminal care" OR "end of life") AND (family) AND (conferenc* OR meeting* OR reunion*). Numa terceira etapa, foram revistas as referências bibliográficas dos estudos identificados de modo a reconhecer estudos adicionais.

Para a construção desta *scoping review*, foram incluídos todos os artigos escritos em língua Portuguesa, Inglesa e Espanhola, num horizonte temporal de 5 anos (até 15 Junho de 2022). De referenciar que a análise do título e resumo de todos os artigos resultantes da pesquisa foi realizada de forma independente pelos três autores que avaliaram o texto na íntegra, de modo a verificar se cumpriam os critérios de inclusão definidos.

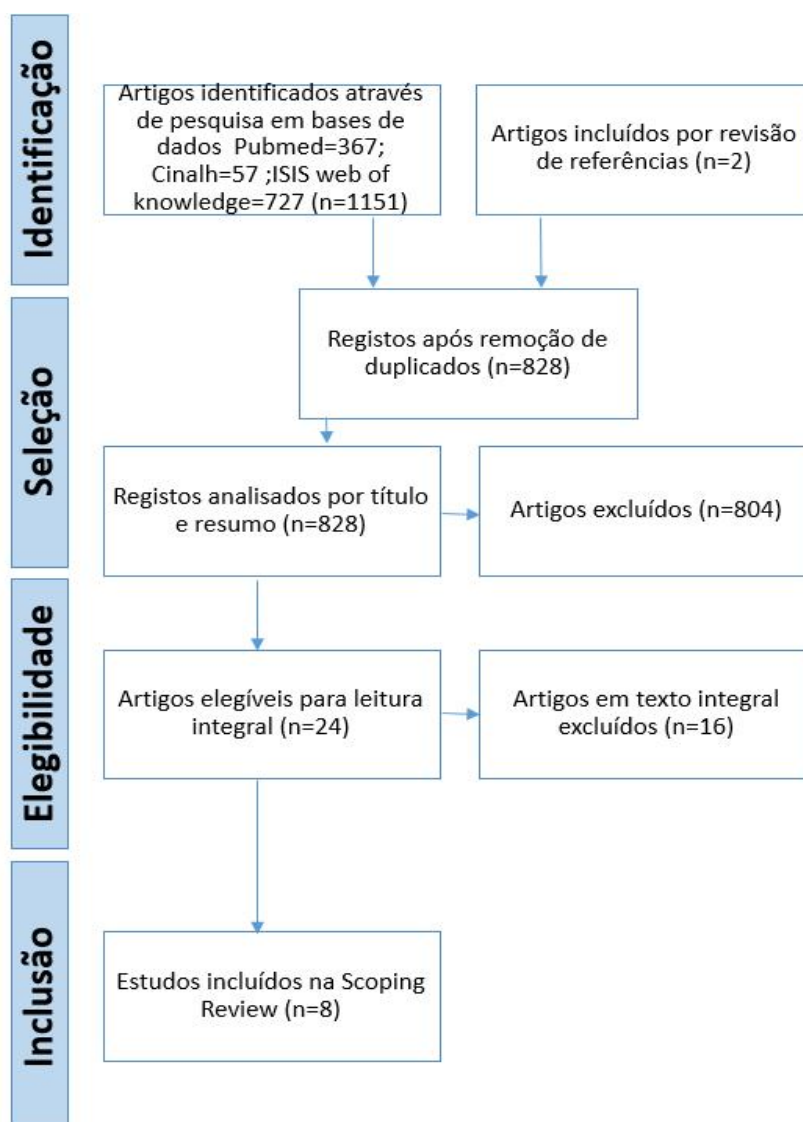
2.2. Extração dos Resultados

Todos os dados expostos são resultado da análise na íntegra de todos os artigos que cumpriam os critérios de inclusão, selecionados, pelos três autores. Com vista a dar resposta à questão e objetivos preconizados para esta *scoping review* utilizamos, especificamente, um instrumento desenvolvido por estes autores na qual é explicitado os participantes, o conceito e o contexto conforme o método PCC.

2.3. Apresentação dos Resultados

Após remoção dos registos duplicados, foram identificados 828 artigos para a revisão. Um total de 24 artigos cumpriram os critérios de inclusão descritos anteriormente, após leitura atenta de título e resumo. Deste modo, ficou constituída a amostra bibliográfica com 8 artigos para leitura integral. Os artigos desta amostra foram lidos na totalidade, e foram perfeitamente ao encontro dos critérios de inclusão definidos. A Figura 1 traduz o processo de seleção dos estudos para esta *scoping review*.

Figura1. - Fluxograma PRISMA (adaptado) do processo de seleção de estudos



Dos estudos constituintes da amostra bibliográfica verifica-se que um foi realizado nos Estados Unidos da América; seis na Austrália; um no Canadá.

É possível ainda constatar-se, que no horizonte temporal de 5 anos considerado, dois artigos foram publicados no ano de 2017, três no ano de 2018, um no ano 2020 e dois no ano de 2021.

Relativamente à metodologia utilizada, os oito estudos da amostra bibliográfica utilizaram a metodologia qualitativa. Por fim, relativamente ao contexto de estudo podemos verificar que 8 dos estudos foram realizados em serviços de internamento de CP. Na tabela 1 expomos as respostas às questões da *scoping review* apresentadas por estudo

Tabela 1. - Respostas às questões da *scoping review*

AUTOR, ANO, PAÍS;	OBJETIVOS	DESENHO DE ESTUDO	PARTICIPANTES/ AMOSTRAGEM	INTERVENÇÃO	INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO	RESULTADOS
Forbat et al. / 2018 / Austrália	Examinar se familiares referem mais empatia depois da realização de uma CF no serviço de CP	Método misto (quantitativo e qualitativo)	1ª fase - Participantes de 52 CF's; 2ª fase - 13 familiares	1º momento: famílias preencheram dois instrumentos de avaliação representativos do antes e depois das CF's: o CARE (avaliação da percepção sobre empatia relacional) e o INF. 2º momento: entrevista Semiestruturada com familiares que estiveram presentes nas CF's e análise de conteúdo dos dados apurados. A colheita de dados durou 9 meses.	Questionário (CARE; INF); Entrevistas semiestruturadas	- As CF's são fortalecidas pela preparação e planeamento pela equipa clínica, sobretudo para planeamento da alta. - O planeamento é feito segundo as necessidades identificadas, para ajudar a gerir a dinâmica familiar e aumentar a empatia, efetuando-se através de uma <i>guideline</i> . - O planeamento da CF é feito para durar, em média 44 minutos.

<p>Durepos et al. / 2017 / Canadá</p>	<p>Explorar e descrever o conteúdo e processo de CF's, como visam aumentar a comunicação estruturada e sistemática em torno de metas e planos de cuidado.</p>	<p>Qualitativo/ descritivo</p>	<p>Realizadas 24 CF's num total de 40%, ou menos, de score na "Palliative Performance Scale</p>	<p>Foram realizadas 24 CF' em 4 "Long-term care homes" (LTC), Num período de 9 meses. Os dados foram colhidos por formulários, questionários, programas eletrónicos e notas de campo apontadas durante as CF's. Os Formulários da CF foram induzidos através do modelo "Square of Care – Canadian Hospice Palliative Care Association".</p>	<p>Formulários da CF (Questionários familiares; Sumário do plano da CF); documentos eletrónicos específicos do local e notas de campo</p>	<p>- No planeamento, as recomendações para as CF's centram-se em otimizar a comunicação e incluem o uso de formulários de conferência específicos para maior discussão sobre o luto e maior envolvimento dos participantes. - A equipa multidisciplinar percebeu que o planeamento da CF era necessário para as pessoas doentes e famílias beneficiarem de uma melhor comunicação e uma prestação holística dos cuidados. - É utilizada uma <i>checklist</i> de planeamento.</p>
---------------------------------------	---	--------------------------------	---	---	---	--

Cahill et al. / 2021 / Austrália	Explorar pessoas doentes internados em CP e as experiências de seus familiares de participação em uma CF centrada na pessoa doente, onde este define a agenda da CF.	Estudo qualitativo	Pessoas doentes internados em CP	Foram entrevistados 9 pessoas doentes internados em CP e 9 familiares dessas mesmas pessoas doentes.	Entrevistas semiestruturadas. O intervalo de dias para a entrevista da pessoa doente foi de 1 a 4 dias após a reunião e o intervalo para entrevistas com a família foi de 13 a 20 dias após a admissão da pessoa doente.	<ul style="list-style-type: none"> - Uma CF planeada e centrada na pessoa doente. - No planeamento da CF na admissão da pessoa doente, identificasse necessidades, preocupações e sentimentos. - Para as pessoas doentes, a CF facilita a discussão de questões de fim de vida, difícil de abordar com a família. Em 69% das CF's levantaram-se questões de fim de vida. - O planeamento das CF's facilita a discussão entre as pessoas doentes paliativos, os seus familiares e a equipa multidisciplinar.
Hudson et al. / 2021 / Austrália	Determinar se cuidadores familiares de pessoas doentes hospitalizados encaminhados para CP, que recebem uma CF estruturada,	Ensaio <i>randomized controlled trial</i>	297 díades recrutadas; controle (<i>n</i> =153) e intervenção (<i>n</i> =144) Pessoas doentes em CP.	No total de 297 díades, onde 153 díades, do grupo controle, receberam cuidados usuais da equipa de CP e 144 do grupo intervenção	Questionário	<ul style="list-style-type: none"> - Sugestão de um planeamento de CF's assim que possível, após a admissão. - A realização regular de CF's pode ter função preventiva, com um planeamento que induza a redução do sofrimento.

	<p>relatam menor sofrimento psicológico, menos necessidades não atendidas, melhor qualidade de vida; sentir-se mais preparado para o papel de cuidador; e receber melhor qualidade de cuidados de fim de vida.</p>			<p>receberam cuidados usuais mais uma reunião familiar estruturada. Os participantes completaram vários questionários, na admissão (Tempo 1); 10 dias depois (Tempo 2) e 2 meses após a morte da pessoa doente (Tempo 3). Foram realizadas análises de regressão, utilização em saúde e avaliação de processos.</p>	<p>- Uma abordagem mais estruturada para fornecer uma única sessão (máximo de 1 hora) de CF presencial, adaptada de acordo com as necessidades da pessoa doente, cuidadores familiares e equipa multidisciplinar.</p> <p>- Objetivos da CF: (1) princípios para a realização de CF's; (2) procedimentos pré-encontro, como contacto com a pessoa doente/família e priorização de questões; (3) decidir quem precisa comparecer à CF; (4) um procedimento para conduzir a CF; e (5) estratégias para acompanhamento após a CF;</p> <p>- 80% aderiram bem às intervenções planeadas em CF.</p>
--	--	--	--	---	--

Sanderson et al. / 2017 / Austrália	Explorar uma abordagem centrada na pessoa doente na CF's para permitir que as pessoas doentes sejam ouvidos em relação aos seus CP.	Qualitativo/ Focus group	Pessoas doentes recentemente admitidos num serviço de internamento especializado em CP (N=31).	Pessoas doentes foram submetidos a CF centrada na própria pessoa. Quando a pessoa doente se encontrava bem, na semana seguinte à CF, foi novamente entrevistado para avaliar o seu feedback. Os familiares da pessoa doente deram o seu feedback acerca das CF's com o preenchimento de um questionário.	Questionário; Instrumento de observação; Entrevistas	<ul style="list-style-type: none"> - As CF's planeadas são intervenções a curto prazo para troca de informações, planeamento de cuidados ou resolução de problemas. - Por norma eram feitas na primeira semana da admissão da pessoa doente. - 96% das CF's realizadas., contaram com a presença da própria pessoa doente. - Planeamento de CF's dois ou três dias após a entrevista à pessoa doente.
Cahill et al. / 2018 / Austrália	Este estudo tem como objetivo avaliar a aceitabilidade e viabilidade de CF's centradas na pessoa doente em unidades especializadas de CP	É um estudo desenho quase-experimental de métodos mistos com CF centradas	20 díades com pessoa doente e o seu familiar indicado.	Pré e pós-teste do Distress Thermometer, QUAL-EC, QUAL-E e <i>Patient Health Questionnaire</i> , avaliará o sofrimento da pessoa	Questionário QUAL-E (Família); o Termômetro de Socorro NCCN; e entrevista estruturada	<ul style="list-style-type: none"> - No planeamento da CF, a pessoa doente define a agenda da reunião, <i>à priori</i>. - O local da intervenção pode favorecer uma CF centrada na pessoa doente. - A duração da CF será 60 minutos,

	<p>para pessoas doentes, famílias e médicos e determinar a adequação e viabilidade de medidas de resultados validadas da perspectiva da pessoa doente e da família.</p>	<p>na pessoa doente pré-planeadas no local da intervenção.</p>		<p>doente/família e a satisfação com a qualidade de vida. Depois, entrevistas com pessoas doentes, familiares e profissionais de saúde, após a CF, fornecerão informações.</p> <p>A família preencherá um questionário de feedback da CF centrada na pessoa doente, após uma entrevista semiestruturada, 1-2 dias depois da CF.</p>	<p>podendo variar de acordo com as necessidades.</p> <ul style="list-style-type: none"> - A intervenção é projetada para ser centrada na pessoa doente. - A CF planeada será agendada assim que possível, após a admissão da pessoa doente. - Existe evidências limitadas para apoiar o uso regular de CF's no ambiente de CP de pessoas doentes internados.
--	---	--	--	---	---

Powazki et al. / 2018 / Estados Unidos da América	Examinar as necessidades específicas de informação dos porta-vozes identificados pela pessoa doente, e se as necessidades foram atendidas por um CF subsequente.	Estudo observacional prospetivo	Famíliares de 78 CF's.	O porta-voz identificado pela pessoa doente, preencheu questionários padronizados e um <i>Distress Thermometer</i> pré e pós-FC. A CF formal foi definida com a presença de pelo menos um membro da família	Questionários e <i>Distress Thermometer</i> pré e pós CF.	<ul style="list-style-type: none"> - As CF's planeadas e bem-sucedidas exigem reflexão preparação e estrutura adequada. - As CF's eram planeadas para 45 minutos. - Devem ser rotina prática, mas requerem treino especializado. - A maioria de suas necessidades de informação autoidentificadas foram atendidas, diminuindo a angústia. - Na CF's planeadas, a análise temática dos dados qualitativos apoiou o valor da CF. - As CF's formais são ferramentas de comunicação poderosas e importantes na doença avançada.
Cahill et al. / 2020 / Austrália	Perceber as percepções e experiências dos clínicos de CP sobre as CF Centradas na pessoa doente, CF, e sua aceitabilidade e viabilidade no	Estudo qualitativo com entrevistas semiestruturadas	As entrevistas foram realizadas com médicos (n=10) no local de intervenção da CF.	Cenário/Participantes: as entrevistas foram realizadas com médicos (n= 10) no local de intervenção que participaram numa CF	Entrevistas	<ul style="list-style-type: none"> - CF planeada onde a pessoa doente define a agenda fornece à equipa multidisciplinar de CP uma compreensão mais profunda sobre as necessidades e preferências da pessoa doente e questões familiares. - A equipa multidisciplinar percebeu,

	ambiente de CP especializados em pessoas doentes internados.					<p>no planeamento de uma CF, que a agenda definida pela pessoa doente com perguntas definidas melhorou o seu conhecimento sobre os problemas e a compreensão das necessidades da pessoa doente e de sua família.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Os profissionais de saúde reconheceram que a CF modelo não foi viável para todas as pessoas doentes. - As CF's planeadas, foram vistas como fundamentais.
--	--	--	--	--	--	---

3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O objetivo desta *scoping review* foi mapear a evidência acerca da percepção da importância do planeamento da CF para os profissionais de saúde em CP. De modo a dar-se resposta a este objetivo foram incluídos na revisão 8 estudos primários. Neste sentido, apresentamos os principais resultados obtidos, discutindo-os à luz da melhor e mais atual evidência científica.

Importância e vantagens do planeamento da CF

Fineberg et al. (2011) e Glajchen & Goehring (2017), referem que a comunicação é um desafio contínuo para os profissionais que trabalham com pessoas que enfrentam doenças que ameaçam a vida e o fim da vida. Desta forma, as CF's oferecem cuidados centrados na pessoa doente e na família e funcionam como uma ferramenta clínica valiosa para comunicar informações médicas, delinear metas de cuidados e alcançar consenso na tomada de decisões. A CF é o espaço ideal para reconhecer o papel central do cuidador e fornecer apoio. Segundo Hudson et al. (2008), para uma utilização adequada desta técnica, por parte dos profissionais de saúde, é primordial a sua preparação e estruturação.

De acordo com os resultados obtidos na revisão efetuada, constata-se que o planeamento da CF pode contribuir para uma melhor comunicação e empatia com a família, para a tomada de decisão e planeamento de alta, como está explícito nos estudos de Forbat et al., 2018; Durepos et al., 2017; Powazki et al., 2018; e Sanderson et al., 2017.

As CF's representam oportunidades fundamentais para partilhar as informações e planeamento dos cuidados, entre os profissionais de saúde, a pessoa doente e seus familiares/cuidadores, na tentativa de chegar a um consenso (Hudson et al., 2008, 2012, 2021). Com vista à preparação para a alta e avaliação de necessidades, é fundamental para fornecer cuidados de alta qualidade em fim de vida (Hannon et al., 2012; Hudson et al. 2012). Nas diretrizes de uma CF, preconiza-se um planeamento adequado e um propósito explícito sendo o pré-planeamento de uma CF, imperativo, segundo Hudson et al. (2008).

Apontamos que, por sua vez, o estudo de Hannon et al. (2012), confirma um valor para as CF's planeadas nos CP, uma vez que, as necessidades familiares não atendidas melhoraram com as CF's. O mesmo autor, reforça a importância das CF's multidisciplinares planeadas para pessoas doentes em UCP e vantagens para os familiares advindas da realização de CFs, tais como: permitir um suporte de apoio e identificação pela equipa prestadora de cuidados dos membros mais fragilizados, assim como a identificação das necessidades da família nas quais irão ser efetuadas avaliações antes das CF's, contribuindo para melhorar as necessárias intervenções. Nesta perspectiva, Cahill et al. (2020) o seu estudo sobre CF fornece aos profissionais de saúde uma compreensão mais profunda sobre as necessidades e preferências da pessoa doente e família. Concordamos com todos estes autores quando referem a importância da CF para uma intervenção mais assertiva e direcionada às necessidades da pessoa doente e família.

No mesmo sentido, Gay et al. (2009) e Hudson et al. (2008) ao afirmam que as CF's fornecem uma plataforma estruturada para os profissionais de saúde compartilharem informações e que, idealmente, estas devem ser planeadas com antecedência, acontecer de maneira oportuna e orientadas para um objetivo, envolver o pessoal-chave que intervém no cuidado da pessoa doente e abordar questões importantes. Segundo o estudo de Forbat et al. (2018), apesar de as CF's serem extremamente importantes, elas são fortalecidas pela preparação e planeamento mais específicos da equipa clínica para CF's, que pode aumentar a oportunidade de transmitir empatia e melhorar as relações. Neste sentido, Durepos et al. (2017) aponta para o facto de a equipa ter percebido que o planeamento das CF's, no momento do atendimento da pessoa doente, era necessário para a pessoas doentes e as famílias beneficiarem de uma melhor comunicação e mais informações, e conhecerem também melhor o processo da pessoa doente, o qual fornece orientação para as pessoas que implementam as CF's. Similarmente Hudson et al. (2009) afirmam que a CF é fundamental para assegurar a adaptação das famílias à nova situação. Salientamos que, na nossa opinião, as CF's se podem constituir mecanismos evidentes de facilitação de comunicação entre os próprios familiares, entre familiares e pessoa doente e entre todos estes e os profissionais de saúde, facilitando a tomada de decisão consciente por todos os intervenientes.

Sullivan et al. (2015) salienta que as CF's estruturadas são idealmente conduzidas com base na colaboração entre a pessoa doente, familiares, cuidadores informais e uma

equipa interdisciplinar de profissionais de saúde para facilitar a comunicação e o planeamento do fim da vida, criando oportunidades para a tomada de decisão compartilhada. Os resultados das pessoas doentes e familiares incluíram satisfação, bem-estar psicológico aprimorado e decisões bem planeadas em relação às intervenções médicas de suporte à vida. Já Gay et al. (2009), refere que uma CF fornece uma estrutura sólida para o agendamento e permite disponibilidade em períodos determinados, tanto para os profissionais de saúde, como para as famílias.

Como já referimos, as recomendações sobre o que fazer durante o planeamento de uma CF, são salientadas por Hudson et al. em 2015, corroborando, as mesmas diretrizes em 2018 e 2021, relembando-as e voltando-as a citar: a verificação dos princípios da condução de uma CF; o garantir uma boa relação na tríade pessoa doente/família/profissionais de saúde, priorizando necessidades; a decisão de quem deve estar presente na CF; o garantir a aplicação do procedimento de condução de uma CF e planeamento de estratégias de acompanhamento à díade pessoa doente/família, após CF dois dias depois em que deve ser feito um contacto com o principal cuidador.

Para Cahill et al. (2020), a prática de CF's não são necessárias ou relevantes para todas as pessoas doentes. Mas as CF's foram vistas como fundamentais para um cuidado eficaz no final da vida. Também afirma Powazki et al. (2018) que CF's bem-sucedidas exigem reflexão, preparação e estruturação adequada, devem ser rotina prática e requerem treino especializado. No entanto, o planeamento da CF passa por conhecer a pessoa doente e a sua situação clínica e pela preparação da equipa. Assim, como se salienta no estudo de Silva et al. (2018), para que seja considerada um instrumento terapêutico, é imprescindível uma preparação prévia por parte da equipa, incluindo todos os que participam na CF. Menciona que, na CF, devem estar presentes as pessoas que estão ativamente envolvidas no processo de cuidar e que detenham informações relevantes para a mesma, tais como, os antecedentes que auxiliam na definição de necessidades para a elaboração de um plano de cuidados.

Referente à priorização de necessidades, mencionamos Hannon (2012) que se manifesta pela aplicação de questionários prévios a uma CF, com intuito de avaliação de necessidades sentidas, imediatamente após, e 48 horas após a realização da CF. As CF's são, como já referido, norteadoras de resolução de problemas que advêm das necessidades detetadas, para isso é muitas vezes necessária a aplicação de instrumentos de planeamento de uma CF para melhor adequar as intervenções. Já no estudo de Fukui

et al. (2013) é abordada a utilização de instrumento no planeamento da CF, demonstrando a utilidade de um questionário como ferramenta essencial para planear e conduzir uma comunicação eficaz entre profissionais de saúde e cuidadores familiares. A CF é útil para situações de conspiração do silêncio, discussão do local mais apropriado à prestação de cuidados e preparação do regresso a casa. Perante os estudos da *scoping review*, Hudson et al. em 2021, aponta para a necessidade de um procedimento para conduzir a CF, bem como decidir quem precisa de comparecer à CF e as estratégias para acompanhamento após a reunião. Salientamos que as conclusões do estudo de Durepos et al. (2017), demonstram a importância da utilização de formulários para a realização de CF's, ficando evidente a necessidade de instrumentos de avaliação que permitam a sistematização e tratamento da informação. Todos estes estudos vão ao encontro das conclusões da revisão da literatura de Singer et al. (2016), que revelam que as principais ferramentas utilizadas na pré-conferência, são o uso de guias ou agendas da CF, que podem ajudar a estruturar corretamente uma tarefa tão complexa como é comunicar com a pessoa doente e família, através da técnica de CF. Convém ainda referir que através desta *scoping review* alguns estudos enfatizam claramente a utilização de um instrumento para a realização da CF. No entanto, nota-se que a utilização de um questionário é vista como um guia orientador para conduzir a CF, opinião com a qual concordamos.

Uma outra vantagem das CF's assenta-se no equilíbrio emocional com base no apoio. Sanderson et al. (2017) apresenta no seu estudo que participar numa CF onde as preocupações emocionais e existenciais são discutidas abertamente e conversas compartilhadas e testemunhadas com a pessoa doente sobre as suas preocupações de fim de vida, podem fornecer proteção contra futuras dificuldades de luto. A importância de realizar a CF regularmente para Hudson et al. (2021), pode ter uma função preventiva, reduzindo o sofrimento do cuidador e preparar os cuidadores familiares para que se sintam mais informados sobre as implicações de seu papel. Consideramos também o planeamento da CF pode potenciar o apoio emocional à pessoa doente e família e maximizar o seu bem-estar. Além disso, o enfermeiro deve trabalhar com outros membros da equipa para decidir quais os profissionais que devem ser incluído. A CF é convocada pela equipa de saúde e esta deve decidir quem liderará, com antecedência.

Em estudos evidencia-se a importância do planeamento, em que a equipa envolveu as pessoas doentes e as famílias possibilitando um maior conhecimento sobre as suas preferências e necessidades (Durepos et al. (2017); Cahill et al. (2020, 2021)).

Sobressaímos o facto de que as realizações de CF's podem ser fundamentais para reduzir a angústia, reduzir o sofrimento e atender às necessidades dos familiares cuidadores e melhorar a sua preparação para o papel de cuidador e parece que podem ser conduzidas sem maiores impactos na utilização da saúde hospitalar. De certa forma, a planificação da CF, deve ser como uma intervenção padronizada e estruturada regularmente (Hudson et al., 2018; Hudson et al. 2021). Posto isto, verificamos que através da CF, no estudo de Rhondali et al. (2014), permitia identificar os cuidadores familiares e que esses expressassem seus sentimentos.

Momentos do Planeamento da CF

Quando falamos em CF, devemos ter em atenção os momentos em que elas são efetuadas. Podemos perceber que o planeamento da CF, nos estudos de Cahill et al. (2021), Cahill et al. (2018) e Hudson et al. (2021), é orientada no momento da admissão da pessoa doente e centrada neste tendo em conta as suas preocupações e sentimentos. Para pessoas doentes que mantêm a sua integridade cognitiva, e desejam comunicar os seus pensamentos, sentimentos e preocupações numa CF, este tipo de reunião é altamente valorizado.

Como indica o estudo de Hudson et al. (2021), a realização da CF deve ser regular e assim que possível após a admissão, logo o planeamento é inicial e mostra uma importância relevante desde a admissão, corroborando com o estudo de Rhondali et al., em 2014, que relata que para os profissionais de saúde a CF precisava de ser realizada nas primeiras 48 horas após a admissão. Prezamos em dizer que salientamos os momentos da CF como os mais adequados para uma melhor intervenção com base numa contínua avaliação.

Relativamente ao planeamento dos momentos de uma CF evidenciamos que estas devem durar no máximo uma hora e devem ser conduzidas por profissionais de saúde peritos para facilitar tais reuniões (Hudson et al., 2015 e 2021). Esta conclusão encontra-se em consonância com a do estudo de Cahill et al. (2018), que afirma que o local da intervenção fornecerá uma CF planeada para pessoas doentes e familiares e a

duração do encontro será de 60 minutos, com os vários elementos da ECP, de acordo com as necessidades da pessoa doente e familiares. Assim como, para Sanderson et al. (2017) as CF's devem ser de intervenções de curto prazo para troca de informações, planeamento de cuidados ou resolução de problemas imediatos. Como percebemos no estudo de Rhondali et al. 2014 a duração da CF deve durar mais de 30 minutos, mas menos de uma hora. Neste âmbito ganham forte relevância as conclusões do estudo de Silva et al. (2018), onde explana que a CF envolve um planeamento, um conteúdo específico, a definição do tempo de duração, do local e dos participantes. A nossa opinião assenta no facto de que as CF's devem ter uma duração não superior a 60 minutos, pois consideramos que, se este tempo for ultrapassado, a informação começa a ser demasiada para uma adequada assimilação.

Finalizando, podemos mencionar que cuidar de pessoas em situação paliativa e familiares é complexo, neste sentido a CF torna-se uma ferramenta promissora e um potencial indicador de qualidade em CP. Constatamos a necessidade de se efetuar um bom planeamento e estruturação da mesma, de forma, a que os objetivos pré-estabelecidos fossem partilhados por todos os intervenientes. Cahill et al. (2020) aponta que é extremamente importante que os profissionais de saúde possuam competências e habilidades comunicacionais e de relação interpessoais apuradas.

Compreendemos a importância do planeamento das CF em CP, para os profissionais de saúde focando vários pontos importantes para cuidar das pessoas doentes. O planeamento pode trazer benefícios para o desenvolvimento da CF, no sentido em que a abordagem responda às necessidades da família e pessoa doente. Com esta *scoping review* salientamos, que apesar de já existirem evidências científicas relativas à importância do planeamento das CF's em CP ainda são necessários mais estudos para aprofundar o conhecimento sobre as mesmas.

4. LIMITAÇÕES DA SCOPING REVIEW

Para esta revisão apenas foi tido em consideração artigos, escritos em língua inglesa, portuguesa e espanhola, sendo que, de igual modo, os artigos publicados noutros idiomas também poderiam ter sido importantes para a *scoping review*. Salientamos que apesar de dispormos de várias evidências científicas que nos demonstra a importância de se planear adequadamente uma CF, subsiste ainda a necessidade de investir em

estudos nesta temática para que a CF possa ser realizada do modo mais eficaz possível, idealmente com recurso a instrumentos padronizados.

5. CONCLUSÕES DA SCOPING REVIEW

De um geral, percebemos com este estudo, que as CF's são um meio potencialmente eficaz de apoio a pessoas doentes em CP e suas famílias para articular, enfrentar e abordar questões de fim de vida na presença da equipa interdisciplinar. Percecionamos também, que as CF's devem ser realizadas regularmente para todos as pessoas doentes, tendo benefícios práticos e psicológicos positivos para a família, impactos no uso de serviços de saúde e benefícios financeiros para o setor de saúde.

A partir destes aspetos e, no decurso desta *scoping review*, retiramos conclusões que importam salientar.

Referimos que, como vantagens do planeamento de uma CF, verificamos melhoramento da comunicação e criação de empatia com a família, apoio emocional e permitindo uma melhor prática para alcançar o cuidado centrado na pessoa doente e na família em CP.

Percebemos que, relativamente à necessidade do planeamento de uma CF, este deve ser regular e pode ter uma função preventiva, reduzindo o sofrimento do cuidador e preparar os cuidadores familiares. Constatamos a necessidade de se efetuar um bom planeamento e estruturação da CF, de forma, a que os objetivos pré-estabelecidos sejam partilhados por toda a equipa. Ficou evidente a importância da planificação que permitam a sistematização e tratamento da informação. Os profissionais de saúde consideram como fundamental realizar a CF, neste sentido o enfermeiro deve trabalhar com outros membros da equipa para decidir quais os profissionais que devem ser incluídos na CF. Assim, os momentos em que devem ser efetuadas as CF's são na admissão e após 48 horas. Neste seguimento podemos perceber que a planificação das CF em alguns autores são utilizadas desde a admissão da pessoa doente, e com uma boa estruturação e planificação, os resultados são positivos para a equipa multidisciplinar.

Concluimos que as diretrizes para, o que fazer durante o planeamento de uma CF a verificação dos princípios da condução de uma CF; o garantir uma boa relação na tríade pessoa doente/família/profissionais de saúde, priorizando necessidades; a decisão de quem deve estar presente na CF; o garantir a aplicação do procedimento de condução de

uma CF e planeamento de estratégias de acompanhamento à díade pessoa doente/família, após CF dois dias depois em que deve ser feito um contacto com o principal cuidador.

Pela análise dos resultados, convém ainda salientar, que evidências científicas relativas à importância do planeamento das CF's em CP ainda são necessárias para aprofundar esta temática. Do mesmo modo, perspectivamos com este estudo, contribuir para uma melhor compreensão e validação da importância do planeamento numa CF.

CONCLUSÕES

Ao concluir este relatório reconhecemos a sua importância no processo de aprendizagem e enriquecimento profissional e pessoal. Este exercício reflexivo permitiu-nos criticamente sobre as aprendizagens e competências adquiridas como futura enfermeira especialista, através da exposição das experiências vividas e atividades realizadas.

Os cuidados encontram-se em todas as etapas da vida, ser cuidado, cuidar-se e cuidar. A necessidade de ser cuidado na última fase da vida aumentou consideravelmente nos últimos tempos da nossa sociedade dando aso à introdução dos CP.

Os conceitos e princípios enquadradores dos CP, fazem parte da prática diária das equipas de CP, e combinam o melhor das competências técnicas que a ciência e o humanismo tem, para dar mais dignidade e qualidade de vida às pessoas doentes com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada. Neste sentido a prestação de cuidados à PSP representou uma parte significativa e essencial de todo o nosso percurso, para o desenvolvimento de competências técnicas, científicas e relacionais.

No contexto de CP, ser enfermeiro, exige que para além dos seus conhecimentos técnicos e científicos, saiba desenvolver o seu saber-ser. Cuidar da pessoa com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, na sua condição de pessoa, exige, a necessidade de cuidados também eles interligados à dimensão afetiva e relacional. Neste estágio conseguimos alcançar aprendizagens que nos levaram ao desenvolvimento de competências especializadas nesta área.

Otimizamos cuidados, através da construção da aliança terapêutica, assente na confiança, compreensão empática e capacitação da pessoa e seus cuidadores/ familiares.

Consideramos que de uma forma global, sentimos que alcançamos os objetivos preconizados para a realização do ENP, uma vez que este percurso permitiu a interligação dos conhecimentos apreendidos durante a componente teórica do curso, com a realidade dos cuidados, desenvolver capacidades de comunicação terapêutica, ter pensamento crítico para a tomada de decisão no seio da equipa multidisciplinar e identificar dilemas ético-morais e legais em CP, gerir sintomas e desenvolver habilidades no apoio à família. Verificamos, que cuidar em CP requer formação e treino adequado, que devem ser prestados por equipas multidisciplinares.

Salientamos, que a UCP oferece CP tendo em conta as necessidades da pessoa doente e família, considerando cada necessidade como um foco da sua atenção. Assim, e para

melhores cuidados de saúde, percebemos que a ação do enfermeiro gestor se revela fundamental. A criação de um instrumento de avaliação de satisfação pós CF foi uma outra atividade desenvolvida no âmbito da gestão, com especial enfoque para a melhoria de cuidados.

Por fim, consideramos que a ENP foi uma opção que se revelou muito positiva pelo contributo que nos deu enquanto pessoa e profissional de saúde. Desta forma constatamos esta construção de competências, percebendo que o conhecimento foi fundamental para a aprendizagem e, neste seguimento, a investigação como evolução na arte de cuidar se manifestou impreterível, assim a realização de uma scoping review veio clarificar melhor o tema de CF e permitiu-nos aprofundar conhecimentos sobre a mesma.

Neste processo formativo, pela reflexão na ação deu-nos a oportunidade de absorver os melhores contributos e saberes, mas também nos deu a oportunidade de os partilhar com aqueles com quem trabalhamos tornando-se um dos aspetos facilitadores deste ENP. Relativamente aos aspetos dificultadores mencionamos a conjugação laboral com a família e o Mestrado. Por isso, não podemos deixar de enaltecer o apoio de toda a equipa multidisciplinar da UCP, pela sua disponibilidade e excelentes alicerces teóricos e técnicos, que se constituíram numa mais-valia no aperfeiçoamento dos nossos conhecimentos e competências especializadas.

Acreditamos que todos os objetivos delineados para a concretização deste ENP, em todas as dimensões da prática de cuidados, gestão, formação e investigação, foram alcançados com sucesso.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Araújo, M., & Silva, M. J. (2012). Conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis. Vol.21, nº1 (Jan-Mar).
- Araújo, S. P. (2018). Desenvolvimento de Competências Especializadas em Cuidados Paliativos, Estágio de Natureza Profissional Mestrado de Cuidados Paliativos Instituto Politécnico Viana do Castelo.
- Barbosa, A. & Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016) O Luto em Cuidados Paliativos, In, Barbosa, A., Reis Pina, P., Tavares, F., Neto, I.G. *Manual de Cuidados Paliativos*, 3.ª Edição, Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016). Ser pessoa, Vulnerabilidade e Sofrimento. In, Barbosa, A., Reis Pina, P., Tavares, F., Neto, I.G. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos*, 3.ª Edição, Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bartolomeu, S. (2013) *Cuidar a Família: Realização das Conferências Familiares - Revisão Sistémica da Literatura*. Mestrado em Cuidados Paliativos. (2ªed.). Castelo Branco: Instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias,
- Bartolomeu, S. (2014). *Relatório de Prática Clínica: Conferências Familiares em Cuidados Paliativos*. Mestrado em Cuidados Paliativos. Castelo Branco: Instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias.
- Becker, R. (2009) *Palliative care 1: principles of palliative care nursing and end-of-life care*. *Nursing Times*. Vol. 105, nº13 (Abril, 2009) p.14-16.
- Becker, R. (2009)- *Palliative Care 2: Exploring the skills that nurses need to deliver highquality care*. *Nursing Times*. Vol. 105, nº14 p.18-20.
- Bloomer, M. J., Poon, P., Runacres, F., & Hutchinson, A. M. (2022). Facilitating family needs and support at the end of life in hospital: A descriptive study. *Palliative medicine*, 36(3), 549–554. <https://doi.org/10.1177/02692163211066431>

- Cahill PJ, Sanderson CR, Lobb EA, Phillips JL. (2018). The VOICE Study: Valuing Opinions, Individual Communication and Experience: building the evidence base for undertaking Patient-Centred Family Meetings in palliative care - a mixed methods study. Pilot Feasibility Stud. <http://doi.org/10.1186/s40814-017-0225-9>. PMID: 29479471; PMCID: PMC5819159.
- Cahill, P. J., Lobb, E. A., Sanderson, C. R., & Phillips, J. L. (2020). "Standing Shoulder to Shoulder to Tell the Family What Was Really Going On": A Qualitative Study Exploring Palliative Care Clinicians' Perceptions of "Patient-Centered Family Meetings". *Journal of palliative medicine*, 23(10), 1307–1313. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0380>
- Cahill, P. J., Lobb, E. A., Sanderson, C. R., & Phillips, J. L. (2021). Patients Receiving Palliative Care and Their Families' Experiences of Participating in a "Patient-Centered Family Meeting": A Qualitative Substudy of the Valuing Opinions, Individual Communication, and Experience Feasibility Trial. *Palliative medicine reports*, 2(1), 305–315. <https://doi.org/10.1089/pmr.2020.0109>
- Cahill, P. J., Lobb, E. A., Sanderson, C., & Phillips, J. L. (2017). What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review. *Palliative medicine*, 31(3), 197–211. <https://doi.org/10.1177/0269216316658833>
- Caldas, L. S. (2022). A Pessoa em Situação Crítica no Contexto de um Serviço de Urgência Básico: Construção de um Procedimento de Enfermagem no âmbito da Ventilação não Invasiva Estágio natureza Profissional Instituto Politécnico Viana do Castelo
- Capelas, M. L. & Coelho, P. S. (2014). Pensar a organização dos serviços de Cuidados Paliativos, revista cuidados paliativos, Vol.1, Nº1.
- Cerqueira, M. (2005). O Cuidador e o pessoa doente Paliativo, Coimbra. Formasau, Formação em Saúde, Lda. ISBN 972-8485-49-2
- Cerqueira, M. (2010). A pessoa em Fim de Vida e Família – O Processo de Cuidados Face ao Sofrimento. Doutoramento em Enfermagem. Lisboa: Universidade
- Cerqueira, M. (2015). *Pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados no sofrimento*. Novas Edições Académicas.

- Chino, F. T. B. C. (2012). Plano de Cuidados: cuidados com o paciente e a família. In Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Academia Nacional Cuidados Paliativos.
- CIPE (2011). International Council of Nurses. *versão 2.0*. Loures: Lusodidacta.
- CIPE (2015). *Classificação Internacional para Prática de Enfermagem Versão 2015. Ordem dos Enfermeiros*. https://futurosenf.files.wordpress.com/2017/04/cipe_2015.pdf.com)
- CIPE (2019). International Council of Nurses. Português. <https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/ICNP%202019%20Portugu%C3%AAs.pdf>
- Coelho, M. T.V. & Sequeira, C. (2014). Comunicação Terapêutica Em Enfermagem: Como a Caraterizam Os Enfermeiros. *Revista Portuguesa De Enfermagem De Saúde Mental*. Nº11. 31. p.31.
- Colliére, M, F. (2003) - Cuidar... A primeira arte da vida. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-53-3
- Decreto-Lei nº 396/2007, de 31 de dezembro
- Deodato, S. (2015). Deontologia Profissional em Enfermagem. Ordem dos Enfermeiros.
- Dev, R., Coulson, L., Del Fabbro, E., Palla, S. L., Yennurajalingam, S., Rhondali, W., & Bruera, E. (2013). A prospective study of family conferences: effects of patient presence on emotional expression and end-of-life discussions. *Journal of pain and symptom management*, 46(4), 536–545. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.10.280>
- Duarte, V. (2016). Relatório de Trabalho de Projeto conferência Familiar na prestação de Cuidados à Pessoa em situação crítica, Instituto Superior de Setúbal, Escola Superior de Saúde, Setúbal.
- Durepos P, Kaasalainen S, Sussman T, Parker D, Brazil K, Mintzberg S, et al. (2018). Family care conferences in long-term care: Exploring content and processes in end-of-life communication. *Palliat Support Care* [Internet]. 16(05):590–

European Association For Palliative Care, EAPC. (2013). Competências Centrais Em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador Da Eapc Sobre Educação Em Cuidados Paliativos – Parte 1. *European Journal Of Palliative Care*. 20 (2)

European Association For Palliative Care, EAPC. (2013). Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) For the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine At European Medical Schools <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/34516/1/Recommendations%20of%20the%20EAPC%20for%20the%20Development%20of%20Undergraduate%20Curricula%20in%20Palliative%20Medicine%20At%20European%20Medical%20Schools.pdf>

Feiteira, B. & Cerqueira, M. (2018). *As Conferências Familiares em cuidados paliativos: contributos para a prática clínica de enfermagem*. - [s.l.]: Novas Edições Académicas.

Feiteira, B. & Cerqueira, M. (2018). As necessidades dos profissionais de saúde para o desenvolvimento de conferencias familiares em cuidados paliativos, artigo da Nursing Edição portuguesa. <https://www.nursing.pt/as-necessidades-dos-profissionais-de-saude-para-desenvolvimento-de-conferencias-familiares-em-cuidados-paliativos/>

Feiteira, B. (2017) *As Conferências Familiares em Cuidados Paliativos: Contributos para a Prática Clínica de Enfermagem*. [Porto]: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto;

Fernandes, J. (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Reis Pina, F, Tavares, I.G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª Edição Lisboa Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Fernandes, M. (2012). *Formação em Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado. Porto: Universidade porto- Faculdade de Medicina Porto.

Figueiredo, M. H. J. S. (2009). *Enfermagem de Família: Um contexto do Cuidar*. Dissertação de Doutoramento em Ciências de enfermagem, Universidade do Porto.

Fineberg, I. C., Kawashima, M., & Asch, S. M. (2011). Communication with families facing life-threatening illness: a research-based model for family conferences. *Journal of palliative medicine*, 14(4), 421–427. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0436>

- Fonseca, E. (2015). Formação: Uma Narrativa Para A Prestação De Cuidados De Enfermagem. Artigo Da Nursing.
- Forbat, L., François, K., O'Callaghan, L., & Kulikowski, J. (2018). Family Meetings in Inpatient Specialist Palliative Care: A Mechanism to Convey Empathy. *Journal of pain and symptom management*, 55(5), 1253–1259. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.020>
- Fortin, M. F. (2009). Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures: Lusociência.
- Fortin, M.F. (1999). O processo de investigação: da concepção à realização. Loures, Portugal: Lusociência.
- Fukui M, Iwase S, Sakata N, Kuroda Y, Yoshiuchi K, Nakagawa K, et al. (2013) Effectiveness of using clinical guidelines for conducting palliative care family meetings in Japan. *Support Care Cancer*. 2012/05/26. 2013 Jan;21(1):53–8.
- Gay, E.B, Pronovost PJ, Bassett RD, Nelson JE. (2009) The intensive care unit family meeting: making it happen. *J Crit Care [Internet]*;24(4): 629.e1-12. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19327312>
- Girão, A. F. S. (2020) Relatório da Prática Clínica Importância da Implementação da Conferência Familiar como Instrumento de Apoio à Família em Cuidados Paliativos do Instituto Politécnico de Castelo Branco.
- Glajchen, M., & Goehring, A. (2017). The Family Meeting in Palliative Care: Role of the Oncology Nurse. *Seminars in oncology nursing*, 33(5), 489–497. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2017.09.007>
- Glajchen, M., Goehring, A., Johns, H., & Portenoy, R. K. (2022). Family Meetings in Palliative Care: Benefits and Barriers. *Current treatment options in oncology*, 23(5), 658–667. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-00957-1>
- Gonçalves, M. In Nunes, R; Rego, F, Rego, G. (2018). Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos, Almedina. Coimbra.
- Hannon, B., O'Reilly, V., Bennett, K., Breen, K., & Lawlor, P. G. (2012). Meeting the family: measuring effectiveness of family meetings in a specialist inpatient palliative care

unit. *Palliative & supportive care*, 10(1), 43–49.
<https://doi.org/10.1017/S1478951511000575>

Hudson P, Girgis A, Thomas K, et al. Do family meetings for hospitalised palliative care patients improve outcomes and reduce health care costs? A cluster randomised trial. *Palliative Medicine*. (2021);35(1):188-199. doi:10.1177/0269216320967282

Hudson, P. L., Girgis, A., Mitchell, G. K., Philip, J., Parker, D., Currow, D., Liew, D., Thomas, K., Le, B., Moran, J., & Brand, C. (2015). Benefits and resource implications of family meetings for hospitalized palliative care patients: research protocol. *BMC palliative care*, 14, 73. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0071-6>

Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B., & Aranda, S. (2008). Encontros familiares em cuidados paliativos: Diretrizes para a prática clínica multidisciplinar. *Cuidados paliativos BMC*, 7, 12. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-7-12>

Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., Hall, C., Trauer, T., Bolleter, A., Clarke, D. M., & Bauld, C. (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of palliative medicine*, 15(6), 696–702. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0466>

Hudson, P, Thomas,K, Girgis, A. , Mitchell, G. Jenny Philip, Deborah Parker, David Currow, Danny Liew, Brian Le, Juli M., Brand, C. (2018).Benefits of Family Meetings for Hospitalized Palliative Care Patients and Their Family Caregivers,Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 56, Issue 6, Pagese56-e57, (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392418306742>)

Kraus, T., Rodrigues, M., Dixe, M. A. (2009). Artigo de Revisão Sentido de vida, saúde e desenvolvimento humano, Revista Referência - II - n.º9.

Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro. Diário da República 1ª Série. 172, 2012.

Machado, P. A. P. (2013). Papel do Prestador de Cuidados - Contributo para promover competências na assistência do cliente idoso com compromisso do Autocuidado. Tese Universidade Católica Portuguesa Instituto de Ciências da Saúde. <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/15344>

- Martinho, J. et Al. (2014), Formação e Desenvolvimento De Competências De Estudantes De Enfermagem Em Contexto De Ensino Clínico Em Saúde Mental e Psiquiatria- Revista Portuguesa De Enfermagem De Saúde Mental, Especial 1
- Moneymaker, K. (2005). The Family Conference. *J Palliat Med.* 8 (1):157. doi: 10.1089/jpm.2005.8.157.
- Neto, A. D. (2013.) Ética nas decisões sobre o fim da vida – a importância dos cuidados paliativos-Revista Nascer e Crescer revista de pediatria do centro hospitalar do Porto Vol. XXII, n.º 4.
- Neto, I. G. (2003) A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar [Internet];*19(1):68–74. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v19i1.9906>.
- Neto, I. G. (2008) As Conferências Familiares como Estratégia de Intervenção e Apoio à Família em Cuidados Paliativos. *Revista a Dor;* 16:27–34.
- Neto, I. G. (2010). *Cuidados Paliativos*. Alêtheia Editores. Lisboa.
- Neto, I. G. (2020). *Cuidados Paliativos: Conheça-os melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Lisboa.
- Neto, I.G. (2016). *Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais*, In A. Barbosa, P. Reis Pina, F, Tavares, I.G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª Edição Lisboa Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I.G. (2016). *Modelos de Controlo Sintomático*, In A. Barbosa, P. Reis Pina, F, Tavares, I.G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª Edição Lisboa Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Newell, S., & Jordan, Z. (2015). The patient experience of patient-centered communication with nurses in the hospital setting: a qualitative systematic review protocol. *JBIR database of systematic reviews and implementation reports*, 13(1), 76–87. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-1072>
- Nunes, L., Amaral, M., Gonçalves, Rogério (2005). *Código Deontológico: dos comentários à análise de casos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Observatório Português de Cuidados Paliativos (2018). Caracterização e Satisfação dos Cuidadores Informais Relatório de Outono Disponível em <https://apcp.com.pt/152864/observatorio-portugues-de-cuidados-paliativos-caracterizacao-e-satisfacao-dos-cuidadores-informais>

Ordem dos Enfermeiros (OE) (2017). Parecer n.º 10/2017: Diferenciação das Intervenções de enfermagem do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica em relação ao Enfermeiro Generalista, num Serviço de Urgência. [Em linha]. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, Disponível na WWW: <URL:https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8246/parecerconjuntoce_mceemc_01-2017_atribuicaoresponsavelturno_.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2008). Dor - Guia orientador de boa prática. Lisboa. Ordem dos Enfermeiros 1ª edição.

Ordem dos enfermeiros (2010). Cuidados Paliativos para uma Morte Digna.

Ordem dos Enfermeiros (2015) Regulamento n.º 188/2015 Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa Diário da República, 2.ª série — N.º 78 — 22 de abril de 2015

Ordem dos Enfermeiros (2018). Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-cirúrgica- Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa

Ordem dos Enfermeiros (OE) (2012). Divulgar - Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: enquadramento conceptual; enunciados descritivos. 2.ª ed. Lisboa.

Ordem dos Enfermeiros (OE). (2006). Investigação em Enfermagem Tomada de Posição Ordem dos Enfermeiros-Tomada de posição da Ordem dos Enfermeiros [Em linha]. Lisboa: OE, 2006 [consultado 20 set. 2022]. Disponível na WWW:<URL:https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao_2_6Abr2006.pdf

Ordem dos Enfermeiros- Diário da República, 2.ª série — N.º 135 — 16 de julho de 2018

- Organização das Nações Unidas Declaração Universal dos Direitos do Homem.
<http://www.onu.org.br/img/2014/09/DUDH.pdf>>.
- Peixoto, T. & Peixoto, N. (2017) – Pensamento crítico dos estudantes de enfermagem em ensino clínico: uma revisão integrativa. *Revista de Enfermagem Referência*. Coimbra. ISSN 0874-0283. Série IV, n.º 13 p.125-138.
- Pereira, Dilma da Conceição Sobrinho. (2012). Avaliação inicial do familiar cuidador: estudo de adequação de um instrumento Dissertação de Mestrado, Porto.
- Pereira, M. A. G. (2008). Comunicação de más notícias em saúde e gestão do luto. Formasau.
- Pereira, R. H. P. (2016). Desenvolvimento de competências especializadas em Cuidados paliativos Estágio de Natureza Profissional Mestrado de Cuidados Paliativos Instituto Politécnico Viana do Castelo - Escola superior de Saúde
http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1662/1/Maria_Pereira.pdf
- Pereira, S. M. (2010). Cuidados Paliativos - Confrontar a Morte. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Peters MDJ, Godfrey CM, Khalil H, McInerney P, Parker D, Soares CB. (2015). Guidance for conducting systematic scoping reviews. *Int J Evid Based Healthc.*;13(3):141–6.
- Peters MDJ, Godfrey CM, Mcinerney P, Soares CB, Khalil H, Parker D. (2015). Methodology for JBI Scoping Reviews. *Joanna Briggs Insitute [Internet].*;53(9):0–24. Available from: www.joannabriggs.org
- Peters, M., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI evidence synthesis*, 18(10), 2119–2126.
<https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167>
- Pinto, Ana Cristina Marques (2014) A relação de ajuda nos cuidados paliativos: A abordagem Humanista de Carl Rogers, revista cuidados paliativos, vol.1, nº1.
- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio (2017-2018). Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP)

- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio (2019-2020).
Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP)
- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio (2021-2022).
Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP)
- Portugal Direção-Geral da Saúde. (2005). Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa.
- Portugal. Diário da República, 2.^a série. 2018. N.º 135.
- Powazki, R. D., & Walsh, D. (2014). The family conference in palliative medicine: a practical approach. *The American journal of hospice & palliative care*, 31(6), 678–684. <https://doi.org/10.1177/1049909113499444>
- Powazki, R. D., Walsh, D., Aktas, A., & Hauser, K. (2018). Palliative Medicine Family Conferences Reduce Spokesperson Distress and Enhance Communication in Advanced Cancer. *Journal of palliative medicine*, 21(8), 1086–1093. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0143>
- Querido, A., Salazar, H., Neto, I. G., (2016). Comunicação, In A. Barbosa, P. Reis Pina, F, Tavares, I.G. Neto, Manual de Cuidados Paliativos. 3^a Edição Lisboa Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Rainsford, S., Hall Dykgraaf, S., Kasim, R., Phillips, C., & Glasgow, N. (2021). 'Traversing difficult terrain'. Advance care planning in residential aged care through multidisciplinary case conferences: A qualitative interview study exploring the experiences of families, staff and health professionals. *Palliative medicine*, 35(6), 1148–1157. <https://doi.org/10.1177/02692163211013250>
- Regulamento Interno da UCP. (2022). Unidade de Cuidados Continuados Integrados. Unidade de Cuidados Paliativos
- Regulamento n.º 140/2019. D.R. II Série. 26 (2019/02/6) 4744-4750
- Regulamento n.º 429/2018. D.R. II Série. 135 (2018/07/16) 19359-19370
- Regulamento n.º 76/2018. D.R. II Série. 21 (2018/01/30) 3478-3487

- Reigada C. (2014) Capacitação familiar, melhoria do bem-estar e redução da exaustão em cuidados paliativos. [Porto]: Universidade do Porto - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.
- Reigada, et al. (2014). Textos e Contextos, Porto Alegre, V. 13, nº 1, p.159-169, Jan/Jun.
- Reis Pina, P. (2016). Controlo da Dor em Cuidados Paliativos. In Manual de Cuidados Paliativos. 3ª Edição. Lisboa, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Rhondali W, Dev R, Barbaret CC, Chirac A, Font-Truchet C, Vallet F, et al. Family conferences in palliative care: A survey of health care providers in France. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Dec;48(6):1117–24.
- Roque R. (2015) Cuidados paliativos e necessidades de familiares do pessoa doente e de profissionais. Perspetiva de profissionais de saúde. [Coimbra]: Universidade de Coimbra - Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.
- Sampaio, R. T, Sampaio, A. C. P. (2011). Musicoterapia e Cuidados Paliativos. IN Santos, Franclin Santana. Cuidados Paliativos Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas. São Paulo, Editora Atheneu.
- Sanderson, C. R., Cahill, P. J., Phillips, J. L., Johnson, A., & Lobb, E. A. (2017). Patient-centered family meetings in palliative care: a quality improvement project to explore a new model of family meetings with patients and families at the end of life. *Annals of palliative medicine*, 6(Suppl 2), S195–S205. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.08.11>
- Santos, F. S. (2011). Cuidados Paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas. - São Paulo: Editora Atheneu.
- Sapeta, P. (2011). Cuidar em fim de vida: O processo de interacção Enfermeiro Pessoa doente. Loures: Editora Lusociência, edições técnicas e científicas, Lda.
- Saporetti et al. (2012). Diagnóstico e abordagem do sofrimento Humano. In Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Academia Nacional Cuidados Paliativos.
- Scheunemann, L. P., Ernecoff, N. C., Buddadhumaruk, P., Carson, S. S., Hough, C. L., Curtis, J. R., Anderson, W. G., Steingrub, J., Lo, B., Matthay, M., Arnold, R. M., & White, D. B. (2019). Clinician-Family Communication About Patients' Values and Preferences in

Intensive Care Units. JAMA internal medicine, 179(5), 676–684.
<https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2019.0027>

- Seabra, D. (2013). Necessidades do familiar cuidador do pessoa doente paliativo, Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa, Porto.
- Sequeira, C. (2016). Comunicação Clínica e Relação de Ajuda. Lisboa: Lidel, Edições Técnicas, Lda.1ª edição.
- Silva, C. et al. (2011). Coping Espiritual e Cuidados Paliativos. In Santos, F. S. Cuidados Paliativos Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas. São Paulo, Editora Atheneu.
- Silva, H.(2016). *Cuidados paliativos no Alto Minho: uma necessidade*. Viana do Castelo: Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
- Silva, M. A. N., Costa, M. A.; Silva, M. M. (2013). A Família em Cuidados de Saúde Primários: caracterização das atitudes dos enfermeiros. Revista de Enfermagem Referência III, 11, 19-28.
- Silva, M. J. P.; Araújo, M.T. e Firmino, F. (2008). Enfermagem In Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Silva, S. C. F. & Alvarenga, M. I. C. (2014). Informação e Comunicação Um olhar ético. Revista cuidados paliativos, Vol.1, nº1.
- Singer, AE, Ash T, Ochotorena C, Lorenz KA, Chong K, Shreve ST, et al. (2016). A Systematic Review of Family Meeting Tools in Palliative and Intensive Care Settings. Am J Hosp Palliat Care. Sep;33(8):797–806.
- Stefanelli, M. C. & Carvalho, E. C. (2005). A Comunicação nos diferentes contextos da enfermagem, Editore Manole, Ltda, Brasil.
- Sullivan, S. S. MBA, BSN, RN, CHPN; Ferreira. R. S., Carleara MS, RN; Meeker, Mary Ann DNS, RN, CHPN. (2015).Reuniões Familiares no Fim da Vida: Uma Revisão Sistemática. Journal of Hospice & Palliative Nursing 17(3): p 196-205, DOI: 10.1097/NJH.0000000000000147

Tan ,H. M., Wilson A, Olver I, Barton C. (2011). The experience of palliative patients and their families of a family meeting utilised as an instrument for spiritual and psychosocial care: A qualitative study. BMC Palliat Care.10(7):1–12.

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

Xavier, S., Nunes, C. & Basto, M. (2014). Competência Emocional do Enfermeiro: A significação do Constructo Pensar Enfermagem Vol. 18 N.º 2 2º Semestre.

ANEXOS

ANEXO I – Questionário de avaliação de formação

O presente questionário tem como objectivo aferir a eficácia da formação com vista à melhoria do seu trabalho e da organização, isto é, pretende-se avaliar a transferência dos conhecimentos para o contexto de trabalho.

I. Identificação do Formando

Nome do Formando: _____
 Departamento/ Seção: _____

II. Identificação da Acção de Formação

Designação da Acção: _____
 Entidade Promotora: _____ Duração: _____
 Data de Início: ___/___/___ Data de Fim: ___/___/___ Local: _____

III. Apreciação pelo Formando (N - Nada; P - Pouco; R - Razoavelmente; M - Muito)

	N	P	R	M
1. A formação que frequentou proporcionou-lhe conhecimentos/ competências que aplica no seu trabalho?				
2. Depois de ter frequentado a formação o seu desempenho melhorou?				
3. A formação foi eficaz?				
Justifique: _____				
Assinatura do Formando: _____ Data: ___/___/___				

IV. Apreciação pelo Sup. Hierárquico (N - Nada; P - Pouco; R - Razoavelmente; M - Muito)

	N	P	R	M
1. A formação que o seu colaborador frequentou proporcionou-lhe conhecimentos/ competências que aplica no seu trabalho?				
2. Depois de ter frequentado a formação o desempenho do seu colaborador melhorou?				
3. A formação foi eficaz?				
Justifique: _____				
Assinatura do Sup. Hierárquico: _____ Data: ___/___/___				

Obrigado pela Colaboração!

TEMA: _____	
FORMADOR (S): _____	
LOCAL: _____	DIA: _____
DURAÇÃO: _____	DATA: ___/___/___

NO SENTIDO DE PROCURAR UMA PRÁTICA DE FORMAÇÃO CADA VEZ MAIS EFICIENTE E ADAPTADA ÀS NECESSIDADES DOS FORMANDOS, FOI CONSTRUÍDO ESTE QUESTIONÁRIO PARA AVALIAR O INTERESSE E QUALIDADE DO CURSO. OS QUESTIONÁRIOS SÃO ANÓNIMOS. A SUA OPINIÃO É MUITO IMPORTANTE PARA QUE POSSAMOS REALIZAR UMA AVALIAÇÃO OBJETIVA E VÁLIDA.

I. MONITORIA

FORMADOR: _____

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
O formador revelou ter conhecimentos técnicos e pedagógicos				
O formador adaptou os conteúdos e objetivos às necessidades dos formandos				
O formador estabeleceu um bom relacionamento interpessoal				
O formador revelou capacidades de dinamismo, inovação e comunicação				

FORMADOR: _____

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
O formador revelou ter conhecimentos técnicos e pedagógicos				
O formador adaptou os conteúdos e objetivos às necessidades dos formandos				
O formador estabeleceu um bom relacionamento interpessoal				
O formador revelou capacidades de dinamismo, inovação e comunicação				

II. MÉTODOS E MEIOS

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
A metodologia utilizada facilitou a compreensão dos temas				
A componente prática permitiu a aquisição/aperfeiçoamento das minhas competências profissionais				

III. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
Penso que adquiri ou renovei conhecimentos				
Penso que melhorei as minhas competências				

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO

IV. HORÁRIO

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
O horário praticado foi apropriado à formação				
O número de horas foi apropriado				

V. GESTÃO DA FORMAÇÃO

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
Apoio técnico-pedagógico do Gestor de Formação				
Instalações				
Equipamentos				

VI. MATERIAL DE APOIO

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
Adequado ao tema?				
Bem elaborado / construído?				
Foi entregue atempadamente?				
Será de utilidade no futuro profissional?				

QUE SUGESTÕES APRESENTARIA PARA MELHORAR ESTE TIPO DE FORMAÇÃO?

MUITO OBRIGADO PELA ATENÇÃO DISPENSADA!

ANEXO II – Plano de trabalho

Unidade de Cuidados Paliativos WeCare

Camê	1	2	3	4	5	6	7	8						
NOME														
DN /idade	22-02-1955/67A		09/01/1979 / 43A	1-10-1934 / 87A	29-11-1941 / 80A	20/05/1959/ 65A	31-03-1953 / 69A	19-01-1938/84A						
DATADIMISSÃO	5/10/2022		4/7/2022	5/14/2021	8/10/2021	4/12/2022	5/3/2022	6/2/2022						
DATA ÚTIL	6/8/2022		8/8/2022	8/8/2022	6/8/2022	6/8/2022	6/8/2022	6/8/2022						
DIAS INTER.	29		42	385	299	67	36	7						
Residência	Canidelo		Espooende	Parafita	Vila do Conde	Rio Tinto	Santa Maria da Feira	Lavra						
Queixor de Caso	Maria Cápelas-AS		Célia Ferreira- Enf.ª coordenadora	Marta Capelas-AS	Cátia Ferreira- Enf.ª coordenadora	Célia Ferreira- Enf.ª coordenadora	Marta Azevedo- Psicóloga	Marta Azevedo- Psicóloga						
Prontuário	Clinica		Clinica	Social	Social	Clinica	Clinica							
Diagnóstico principal	Linfoma folicular	ÓBITO às 00h05	Cx Uroléial com metástase ganglionar à distância (axilar).	Infeção do SNC	Degeneração cerebral	Carcinoma epidermoide do pulmão	ELA	Status após infeção por Covid 19 (CRITÉRIOS DE CURA 94/22)						
Diagnósticos secundários	DM 2, Dislipidemia, HTA, Hiperuricemia, Glaucoma cr. cr. OE, Doença do intestino pulmonar p/ DTC, Síndrome Sjogren c/ overlap c/ polimiosite infam.		Meninge infam. Espinha bífida. Epilepsia	IN:VMB VHC; DM 2; HTA; Obesidade; IC Isq.; EAM; FA; Hipotensão; Hipotrofia; Hiperuricemia; Doença osteoarticular da coluna e membros; Glaucoma; Vacinação COVID completa	Demência; Doença de Parkinson; HTA; DM2; Gastrite erosiva; Adenoma SR	DFOC GOLD 4D; HTA; SACS leve; SIND (Síndrome de secreção Inapropiada de hormônio antidiurético); Alcolismo crónico; anorexia de Wernicke; Fumador ativo (55UMA)	Quadro ventilatório restritivo; déficit motor; Fibrilhação auricular; Cataratas	HTA, dislipidemia, DM2, AVC isquémico em 2013						
Objetivo Intervenção	Cuidados paliativos. Tratamento de feridas		Cuidados de conforto; Controlo de sintomas; Gestão do regime terapêutico	Cuidados de conforto; Controlo de sintomas.	Controlo de sintomas; Gestão do Regime Terapêutico	Controlo de sintomas; Gestão do Regime Terapêutico; Cuidados paliativos	Cuidados de conforto; Controlo de sintomas.	Controlo de sintomas; Gestão do Regime Terapêutico; Tratamento de feridas; manutenção de dispositivos						
Consciência	14v		14v	14v	13v	14v	15v	9v						
Pele/feridas	UP pb esq. - Antiodorizante + M. espuma 10/06; UP mallete (tr. espuma 10/06)	RUBOR SACRO- vigiar	rubor no sacro - vigiar	Maceração/Rubor - Fazee interna das coxas	VIGIAR LAT DRT+ CALCÁNEO DRT + orelha drt		Mallete ext. p. de vigiar	Orelha dta + esq. UP p/ dispositivo, espuma de proteção; Sacro + troc. esq. UP; Orelha dta + troc. esq. 08/06; Halux esq.; espuma SOS						
Registo UP	10-jun.							23-jun.						
Via oral	Disponível (DL)	Pastosa	Disponível 2º EC	Interna	Disponível	Mole 1/2 dose	Disponível (DL)	Pastosa	Disponível	Pastosa	Disponível	Mole (plamoz)	PEG	chá
Eliminação urinária	Incontinente		SV nº20 - 19/06 - Nefrostomia esq Trocar 4/40 - 09/06	Incontinente	Incontinente	Contínente	Contínente	SV nº16 - 06/07 - ESBL						
Débito urinário 24h			400 SV + NPE D					700cc						
Eliminação intestinal	Incontinente - 06/06		Incontinente - 06/06red.	Incontinente - 07/06	Incontinente - 07/06	Contínente - 06/06	Contínente - 08/06	Incontinente - 08/06 LIQ						
Sono	Controlado		Controlado	Controlado	Controlado	Controlado	Controlado	Controlado						
Dor	Controlada		Controlada	Controlada	Controlada	Controlada	Controlada	Controlada						
Analgesia	(MORFINA cuidados de penso)		Buprenorfina 52,5µg/h - 10/06			Fentanil 25 µg/h - 10/06	Fentanil 50 µg/h - 08/06	Morfina 4mg 4/4h						
SOS / Cefaleias								CSC coxa dt. - 06/06						
OBS.			Febre desde 28/05 a 06/06			O2 a 2L/min	VNI noturno + conscanie necessidade - troca filtros da 2ª F	Vómito 07/06						
Gestão de alta	2 tomas Pfizer		2ª Dose Vacina Covid-19 19/05/2022	3ª dose vacina Covid-19 - 14/12	3ª dose vacina Covid-19 - 14/12	Críticas de Cura p/ Int. em 02/22	Esquema completo com dose de reforço							
Conselhos			23/06; CE urologia, HBrega			09/06 CE estomatologia Valongo 17h20; CE pneumologia-ag. remarcação	08/09 - CE pneumologia CHEDV	Alergia: PENICILINA						
Família (conhecimentos/patologias/expectativas)	PC marido José, contato a qh hora. Expectativas ajustadas		PC amiga Mª Cruz, SE óbito, ligar PC+filho Diogo	PC-filha Georgina, Contato a qh hora	PC-filha Lucília - período diurno	PC-filho - período diurno	PC-filha - qualquer hora	PC-filho Fernando, expectativas ajustadas, Contato a qh hora						
E. Bredon	AR	10-jun.	M/R	27-jun.	AR	14-jun.	AR	12-jun.	BR	3-jul.	AR	2-jul.		
E. Morse	BR	10-jun.	AR	27-jun.	MR	14-jun.	AR	12-jun.	MR	3-jul.	MR	2-jul.		
Notas + Edmonson	13-jun.		19-jun.	14-jun.	12-jun.	12-jun.	17-jun.	9-jun.						
IAI	10-jun.		27-jun.	14-jun.	30-jun.	12-jun.	3-jul.	2-jul.						

Unidade de Cuidados Paliativos WeCare

P	9		10		11		12		13		14		15	
Utienda														
DN /idade	02-01-1933 / 89A		06/08/1952 / 69A						03-04-1954/88A		24-06-1936 / 85A			
DATA ADMISSÃO	5/30/2022		5/31/2022						6/6/2022		5/30/2022			
DATA ATUAL	6/8/2022		6/8/2022						6/6/2022		6/8/2022			
DIAS INTER.	9		9						1		9			
Residência	Porto		Penafiel						Aguadours		Rio Tinto			
Gestor de Caso	Marta Azevedo- Psicóloga		Cátia Ferreira- Enf.ª coordenadora								Cátia Ferreira- Enf.ª coordenadora			
Promoção														
Diagnóstico principal	IC		Carcinoma de células claras do rim diagnosticado em 2014, submetido a exérese. Evolução						Up's infeladas		Adenocarcinoma do colon descendente			
Diagnósticos secundários	Cardiopatia valvular, Cardiopatia cardíaca. Ruptura parietal não tipo, pacemaker, DRG, Anemia, Hipotireoidismo, Gota, DRGE, Osteoporose grave, Status pós 2 partos, NC, Miopia.		Osteoartrite do joelho; Patologia Hemorrágica; BMV 1º grau; HTA; Dislipidemia; Obesidade; DM tipo 2						Síndrome demencial, síndrome parkinsonica, hipertireoidismo, ex-fumador, anemia normocítica e normocromica, Covid-19 em Jan22		HTA; DM; Enfarte lacunar em território VE; DRG			
Objetivo tratamento	Cuidados Paliativos		Controlo de sintomas - Gestão do regime terapêutico						Controlo de sintomas; Gestão do Regime Terapêutico; Tratamento de feridas; manutenção de dispositivos		Cuidados Paliativos			
Consciência	14v		14v						11v		15v			
Registo UP	Fetida traumática na perna esq e dir - BET + GG - 10/06		rubar sacro - vigiar		UP sacro espuma - 09/06				UP traxilar dir + esq + sacro - curvilo - SCS (realizado a 03/06) - pé dir espuma - 10/06, pé esq espuma - 10/06 grade costal ang. + cta - espuma - 09/06		UP Sacro			
Ve rot	Disponível		Espessa		Disponível		Pastosa		SNG (20/06)		Líquida		Disponível	
Eliminação urinária	(in)continante		SV nº 14 - 05/07						SV silicone nº14 - 05/07		SV silicone nº16 - 10/06			
Debito urinário 24h			1700cc						3100cc		1400cc			
Eliminação intestinal	(in)continante - 05/06		Incontinente - 05/06						Incontinente - 07/06		Eostomia - trocar placa 4Md a 12/06; Trocado sacro 09/06			
Seno	Controlado		Controlado						Controlado		Controlado			
Dor	Controlada		Controlada						Controlada		Controlada			
Analgésia			Buprenorfina 2.0 µg/h - 09/06						Fentanilo 12.5 µg/h - 09/06					
SOS/ Cateteres									CSC deitado dir - ?					
OBS:														
Consultas	06/12 -TeleCs Cardiologia 18/06- CS de Nefrologia												Infecção COVID 07/03, critérios cura a 14/03	
Família (conhecimento/ adaptação)	PC- Luara - filha, contacto diurno		PC filha, contacto diurno						PC - irmã, contacto diurno		PC - neto Igor, contacto qq hora			
E. Braden	AR		30-jun.		AR		30-jun.		AR		5-jul.		AR	
E. Morse	BR		30-jun.		MR		30-jun.		MR		5-jul.		MR	
Notas - Estrutura	8-jun.		7-jun.						13-jun.		5-jun.		5-jun.	
IAI	30-jun.		30-jun.						6-jul.		30-jun.			

APÊNDICES

APÊNDICE I – Pedido de autorização aplicação de questionário de diagnóstico de
necessidades

Ex.mo Sr. Diretor da Wecare Saúde - Mutivaze
Enfermeiro João Pedro Machado Castro
Rua Corregedor Gaspar Cardoso, n.º 480,
4490-492 Póvoa de Varzim

Assunto: Pedido de autorização para implementação de questionário de identificação de necessidades de formação

No âmbito do Estágio de Natureza Profissional, integrado no Plano Curricular do I Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, os estudantes Ana Maria de Oliveira Moreno, Filipa Daniela Vieira Gonçalves Turiel, Paulo Pinto Pereira e Vera Sofia Cerqueira Rodrigues encontram-se a realizar o estágio supracitado na Unidade de Cuidados Paliativos da Wecare Saúde, que teve seu início no passado dia 1 de março de 2022.

Um dos objetivos iniciais passa pela realização de um diagnóstico de situação, que inclua a identificação das necessidades de formação por parte da equipa de Enfermagem da instituição, com vista a definir objetivos de formação, gestão e investigação para o referido Estágio, de modo a que constituam uma mais-valia para a WeCare Saúde.

Através deste documento, solicita-se autorização para aplicação de um questionário de identificação de necessidades de formação à equipa de Enfermagem da Wecare Saúde, de modo a contar com a valiosa colaboração destes profissionais, pretendendo-se, para tal, a concessão da listagem de profissionais e respetivos endereços de e-mail para aplicação do referido questionário.

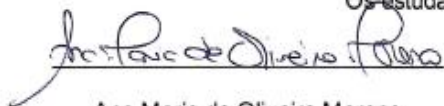
Salvaguardam-se, em qualquer momento, os princípios éticos de anonimato e confidencialidade dos profissionais, não expondo a sua identidade e estando implícito o Consentimento Informado na aceitação do seu preenchimento.

Agradecemos, desde já, toda a disponibilidade prestada.

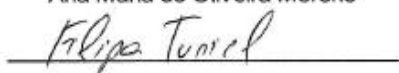
Atenciosamente,

Póvoa de Varzim, 29 de março de 2022

Os estudantes de Mestrado,



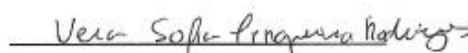
Ana Maria de Oliveira Moreno



Filipa Daniela Vieira Gonçalves Turiel



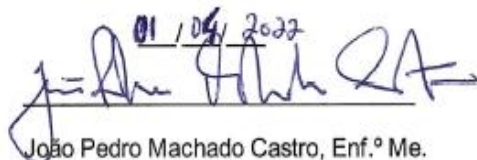
Paulo Pinto Pereira



Vera Sofia Cerqueira Rodrigues

Diferido:

O Diretor Técnico – Wecare Saúde

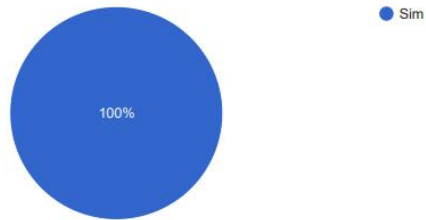
01/04/2022


João Pedro Machado Castro, Enf.º Me.

APÊNDICE II – Questionário respondido, para diagnóstico de necessidades

Depois de ler o texto introdutório, considero-me informado/a e aceito responder a este questionário:

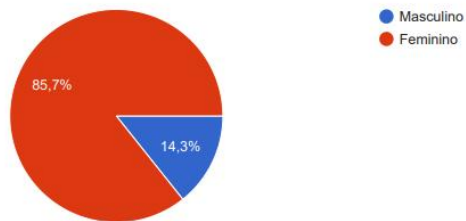
28 respostas



Caraterização sócio-demográfica

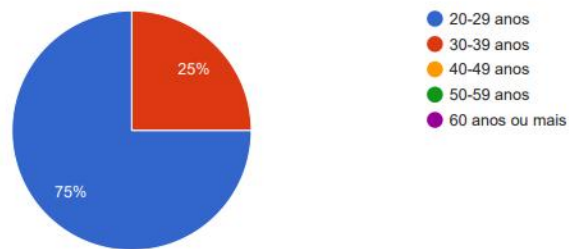
Género:

28 respostas



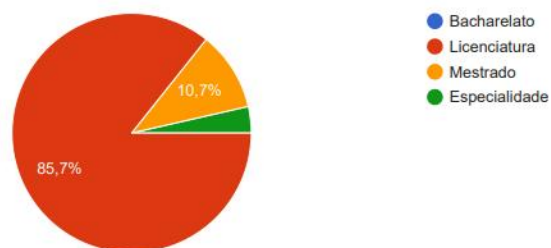
Idade:

28 respostas



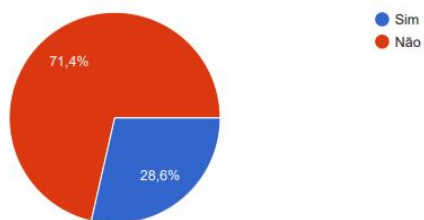
Habilitações académicas:

28 respostas



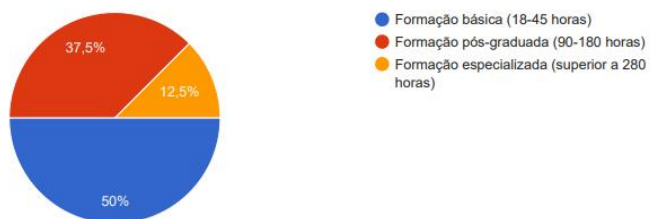
Possui formação específica em Cuidados Paliativos?

28 respostas



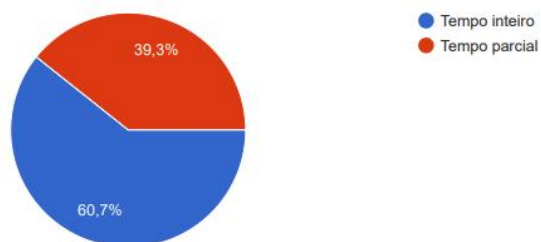
Se sim:

8 respostas



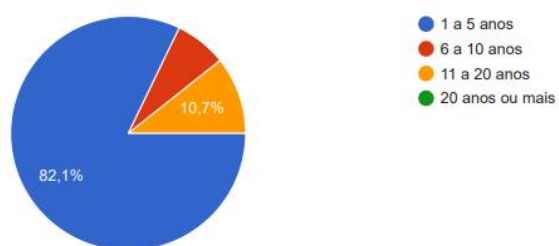
Vínculo contratual:

28 respostas



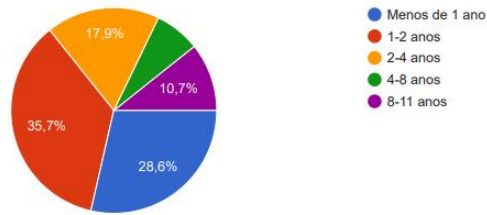
Anos de experiência profissional:

28 respostas



Anos de atividade profissional na Wecare:

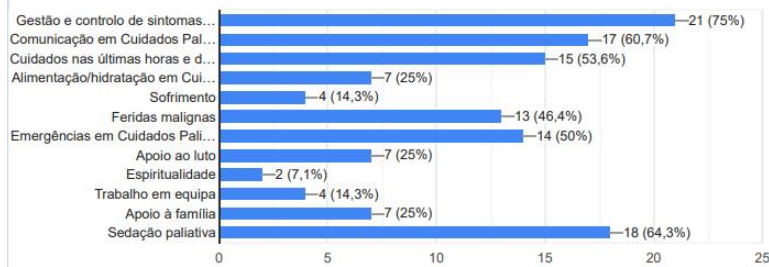
28 respostas



Necessidades de formação

Identifique até 5 (cinco) áreas de formação prioritárias para melhor desempenho profissional enquanto enfermeiro em funções na UCP da Wecare:

28 respostas



Outras áreas de formação que possam ser contributos importantes para a Unidade:

1 resposta

A importância dos cuidados de conforto e da preservação da dignidade humana

Apêndice III – Planificação do Curso Básico de Cuidados Paliativos

CURSO BÁSICO EM CUIDADOS PALIATIVOS

(No âmbito do Estágio de Natureza Profissional do Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em situação Paliativa)

Fundamentação:

A formação em cuidados paliativos constituiu-se numa mais-valia para os Cuidados de Saúde a nível Nacional e para a Região. Trata-se efetivamente de um espaço promotor do desenvolvimento de competências técnicas, científicas e humanas assente na evidência científica, promovendo deste modo melhores cuidados à pessoa que enfrenta o final de vida e sua família.

Objetivos

Gerais	Específicos (Operacionais)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aprofundar/ desenvolver saberes técnicos, práticos de forma a potenciar a promoção da excelência da prática especializada em cuidados paliativos ▪ Ajudar a Tomar decisões que orientem o exercício profissional autónomo, centrado na comunidade, com enfoque em grupos vulneráveis em situações de grande complexidade 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Compreender os valores, os pilares e os princípios fundamentais inerentes aos cuidados paliativos; ▪ Compreender a comunicação como um pilar fundamental em cuidados paliativos e as estratégias de comunicação na relação com o doente/família/cuidador ▪ Avaliar e tratar sintomas tendo em conta as múltiplas dimensões do doente, incluindo a física, psicológica, social e espiritual ▪ Identificar e agir no processo de luto

Destinatários:

Nº Formandos/Ação	Grupos Profissionais/Público-alvo
23	Enfermeiros, auxiliares e técnicos superiores de saúde



Realização Física:

Módulos	Temas	Data Inicio	Data Fim	Carga Horária	Horário
MÓDULO 1 - Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos Total 2h	Conceito, Princípios, Pilares e filosofia dos Cuidados Paliativos	20.06.2022	20.06.2022	2	15h30-17h30
MÓDULO 2 - Comunicação em Cuidados Paliativos Total: 8 h	Princípios Fundamentais da comunicação	21.06.2022	21.06.2022	2	15h30-17h30
	Comunicação de más notícias	21.06.2022	21.06.2022	2	17h30-19h30
	Conferências familiares	20.06.2022	20.06.2022	2	17h30-19h30
	Workshop "Utilização do Humor em Cuidados Paliativos"	01.07.2022	01.07.2022	2	11h30-13h30 15h30-17h30
MÓDULO 3 – Sofrimento e Luto Total 4h	Sofrimento	27.06.2022	27.06.2022	2	15h30-17h30
	Luto	27.06.2022	27.06.2022	2	17h30-19h30
MÓDULO 4 - Gestão de sintomas em cuidados paliativos Total 10h	Controlo de sintomas digestivos	04.07.2022	04.07.2022	3	15h30-18h30
	Via Subcutânea e técnica de hipodermóclise	04.07.2022	04.07.2022	2	18h30-20h30
	Dor e controlo de sintomas respiratórios	05.07.2022	05.07.2022	3	17h30-20h30
	Cuidados à boca e cuidados nos últimos dias e horas de vida	05.07.2022	05.07.2022	2	15h30-17h30

Formadores:

- Manuela Cerqueira
- Aurora Pereira
- Mark Mekelburg
- Filipa Gonçalves
- Bruno Feiteira
- Paulo Pereira
- Ana Moreno
- Vera Rodrigues
- Vera Mesquita



Instituto Politécnico de Viana do Castelo
Escola Superior
de Saúde

Metodologia Geral

Formação	Avaliação
Teórica – 18 h Prática – 6 h	Avaliação formativa Avaliação de reação pelos formandos e pelo formador, através de registo em questionário, efetuado pelos próprios
Recursos Físicos e Pedagógicos: Sala de Formação; meios audiovisuais: projetor multimédia, computador portátil.	

Viana do Castelo, 17 de Maio de 2022

A Coordenadora de Curso

Maria Manuela Amorim Cerqueira

APÊNDICE IV – Plano de sessão: Conferência Familiar em Cuidados Paliativos

PLANO DE SESSÃO

Entidade:	Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo - IPVC		
Atividade:	Formação		
Tema:	Conferência Familiar em Cuidados Paliativos		
Local:	Wacare, Póvoa de Varzim		
Horário:	17h30 -19H30	Regime:	Presencial

Público-alvo:	Enfermeiros, Técnicos operacionais, Técnicos superiores de Saúde		
Equipa			
Data	20/06/2022	Nº Horas:	2h
Objetivo Geral:	Compreender a importância sobre Conferências Familiares em Cuidados Paliativos		

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
Apresentação	<ul style="list-style-type: none"> Vera Sofia Cerqueira Rodrigues- Estudante Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa Enfermeiro Bruno Feiteira 		2'	<ul style="list-style-type: none"> Expositivo 	
Apoio à família como pilar dos cuidados Paliativos (Vera Rodrigues)	<ul style="list-style-type: none"> Apoio à família Preocupações mais comuns na família Dificuldades sentidas pela família Necessidades da família 	<ul style="list-style-type: none"> Identificar o Apoio à família Identificar as preocupações mais comuns da família Identificar as dificuldades e necessidades sentidas pela família 	15'	<ul style="list-style-type: none"> Expositivo 	<ul style="list-style-type: none"> Apresentação em powerpoint
Conferência Familiar (Vera Rodrigues)	<ul style="list-style-type: none"> Conferência familiar como estratégia de apoio familiar Conceito de Conferência Familiar Conferência Familiar objetivos 	<ul style="list-style-type: none"> Identificar a Conferência familiar como estratégia de apoio familiar Analisar Conceito de Conferência Familiar Identificar os objetivos da conferência conferência familiar 	20'	<ul style="list-style-type: none"> Expositivo 	

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
Planeamento Conferência Familiar (Lúcia Rodrigues)	<ul style="list-style-type: none"> Planeamento da conferencia familiar Conteúdos que podem ser abordados na Conferência Familiar 	<ul style="list-style-type: none"> Descrever o Planeamento da Conferência Familiar Explicar os conteúdos que podem ser abordados na Conferência Familiar 	23'	<ul style="list-style-type: none"> Expositivo, demonstrativo 	<ul style="list-style-type: none"> Apresentação em powerpoint
Demonstração Prática do trabalho desenvolvido sobre Conferência Familiar (Bruno Feiteira)	<ul style="list-style-type: none"> Apresentação prática sobre o trabalho desenvolvido em Conferência Familiar Apresentação sobre a experiência Pessoal em Conferência Familiar 	<ul style="list-style-type: none"> Relatar sobre prática de Conferências Familiar Narrar sobre a experiência Pessoal em Conferência Familiar 	60'	<ul style="list-style-type: none"> Expositivo, demonstrativo 	
Avaliação de conhecimentos adquiridos	<ul style="list-style-type: none"> Implementação da técnica de Brainstorming para avaliação de conhecimentos adquiridos 			técnica de Brainstorming	
Avaliação da ação de formação	<ul style="list-style-type: none"> Aplicação de um Questionário de satisfação 				
Metodologia de Avaliação	Aplicação de um Questionário de satisfação. Aplicação da técnica de Brainstorming.				

.....
Data
.....
.....
Responsável pela Atividade

APÊNDICE V – Questionário de Satisfação Pós-Conferência Familiar

Questionário de satisfação pós Conferência Familiar

Agradecemos a sua colaboração no preenchimento deste questionário, que tem como objetivo avaliar o seu grau de satisfação dos familiares relativamente à realização da conferência familiar em cuidados paliativos. A sua colaboração contribuirá para a melhoria contínua da qualidade na realização da conferência familiar.

Coloque uma cruz nas respostas que considera

Assinale com um X a resposta que considerar mais adequada quanto ao seu grau de satisfação com a realização da conferência familiar, utilizando para o efeito a seguinte escala:

1: INSATISFEITO 2: POUCO SATISFEITO 3: SATISFEITO 4: MUITO SATISFEITO 5: EXCELENTE

Questões		1	2	3	4	5
1	Promoveu a relação com a equipa?					
2	Promoveu a aceitação da situação da doença do seu familiar?					
3	Aumentou a satisfação com os cuidados de saúde prestados?					
4	Reduziu sentimentos de incerteza e dúvidas?					
5	Ajudou a clarificar objetivos?					
6	Ajudou a gerir conflitos na família?					
7	Ajudou no suporte emocional?					
8	Ajudou a preparar a perda do meu familiar?					
9	Durante a conferência familiar tive a oportunidade de exteriorizar sentimentos e emoções?					
10	Relativamente ao momento em que a conferência familiar foi realizada?					
11	Na globalidade qual a sua satisfação com a realização da conferência familiar?					
12	Que sugestões gostaria de nos dar, para melhorar a realização da conferência familiar?					

Data _____

Obrigado pela sua colaboração!