



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Maria do Rosário da Hora Pereira



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Maria do Rosário da Hora Pereira

DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

III Mestrado em Cuidados Paliativos

Estágio de Natureza Profissional efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira
Coorientadora: Mestre Isabel Campos

Abril de 2016

RESUMO

Face ao contexto atual, fortemente marcado pelo envelhecimento progressivo da população, com forte aumento das doenças crónicas e degenerativas, os Cuidados Paliativos surgem como uma resposta cada vez mais essencial às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, prolongando a sua ação até ao luto. É através deles que garantimos o máximo bem-estar e qualidade de vida de cada pessoa até ao fim da vida. Neste sentido, pareceu-nos importante realizar um estágio de Natureza Profissional de 350 horas presenciais na Unidade Local de Saúde de Matosinhos – Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos com o objetivo de desenvolver competências especializadas na área dos cuidados paliativos, nomeadamente nas quatro componentes primordiais: controlo de sintomas; comunicação adequada; trabalho em equipa e apoio à família. A nossa finalidade com a realização deste estágio consiste na obtenção de competências através do treino, da reflexão crítica e analítica para um cuidar humano, 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 família.

A nossa prestação de cuidados de enfermagem especializados assentou em metodologias ativas, dinâmicas e participativas de forma a integrar e aplicar os conhecimentos teóricos adquiridos. Salientamos, que tivemos em atenção um cuidar centrado no doente e família, a obediência dos princípios éticos e deontológicos e a garantia de cuidados com qualidade.

Desenvolver competências a nível da comunicação é difícil na medida que envolve muitas especificidades pelo facto de termos que tomar decisões que envolve situações complexas, únicas e individuais. Assim estas competências foram desenvolvidas através de um estilo comunicacional facilitador e centrado na pessoa, numa análise crítica e reflexiva e no estabelecimento de uma relação de ajuda. Também o trabalho em equipa foi sempre uma nossa preocupação de forma adquirir e aprofundar estratégias de trabalho em equipa, nomeadamente colaborar eficazmente na prestação de cuidados, bem como participar nas reuniões semanais dando o nosso contributo. A nível do controlo de sintomas desenvolvemos competências na avaliação das necessidades, avaliação e monitorização de sintomas, medidas farmacológicas e não farmacológicas, refletindo sempre nos ganhos para o doente. A nível do acompanhamento familiar enfatizo as conferências familiares como uma ferramenta facilitadora da integração da

família no cuidado ao doente. A nossa participação no âmbito da gestão, formação e investigação permitiu não só o desenvolvimento de competências como promoveu mudanças e novas formas de intervenção.

Sobressai da realização deste estágio que para conseguir dar uma resposta mais organizada face à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes na fase final de vida, prestando cuidados de excelência, aumentando assim a qualidade de vida do doente e família é necessário competências técnicas, científicas, relacionais e pensamento crítico e analítico. Consideramos ter desenvolvido competências para prestar cuidados paliativos de excelência.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Competência; Comunicação; Controlo Sintomático; Trabalho de Equipa; Apoio ao doente e família; Conferências Familiares.

ABSTRACT

Towards the current context, heavily marked by the progressive aging of the population, with a strong increase of chronic and degenerative diseases, Palliative Care comes up as an answer more and more essential to the physical necessities, psychological, social and spirituals, prolonging their action to the mourning. It is through them that we guarantee the well-being and life quality of each person till the end of its life. Facing that, it seemed important to us to realize a professional internship of 350 hours in the Health Local Unit of Matosinhos- Support team in Palliative Care with the goal of develop expertises in the field of palliative care, namely in the four essential components: control symptoms; proper communication; team work and family support. Our goal with this internship consist in obtain skills through the practice, critical and analytical thinking for a human care, integral in building a dignified dying process and for taking a consistent and appropriate decision to the actual needs of a person in the end of his life and family.

Our provision of specialized nursing care was based on active methodologies, dynamic and participatory in order to integrate and apply the theoretical knowledge acquired. We point out that we had in mind a care focused in the patient and family, the obedience of ethical and deontological principles and ensuring quality care. Develop communication skills is difficult as it involves many specifics because we have to make decisions involving complex, unique and individual situations. So, this skills were developed throughout a communicational style facilitator and centred in the person, in a critical and reflexive analyse and in the establishment of a caring relationship. Also the work team has always been a concern in a way that we could gain and go deep in the work strategies in team, namely collaborate effectively in the caring, as also participate in weekly meetings with our contribute. On the level of the symptoms control we developed skills in the evaluation of necessities, evaluation and monitoring of symptoms, pharmacological measures and non-pharmacological measures, always reflecting in the gains for the patient. On the level of the family support I emphasize the family conferences as a facilitator of integration of family in the care to the patient. Our participation in the organization, formation and research has permitted not only the development of skills as it promoted changes and new ways of intervention.

In this internship it is to put on focus that in order to give an answer more organized to the necessity of caring, to care and support actively the patients in the end of their lives,

giving cares of excellence, increasing in that way the life quality of the patient and family it is necessary scientific tactics, relational and critical and analytical though. We consider to have developed skills to give palliative cares of excellence.

Keywords: Palliative cares; Skills; Communications; Symptomatic control; Work team; Support to the patient and family; Family conferences.

“Se a nossa vida é provisória, que seja linda e louca a nossa história, pois o valor das coisas não está no tempo que elas duram, mas na intensidade com que acontecem. Por isso existem momentos inesquecíveis, coisas inexplicáveis e pessoas incomparáveis.” (Fernando Pessoa)

DEDICATÓRIA

Este trabalho dedico à minha Mãe, uma Mãe Guerreira, cujo seu lema de vida sempre foi: “PARA A FRENTE É O CAMINHO, O CAMINHO DA FELICIDADE”. Partiu para junto de Deus, antes de me ver terminar mais esta etapa, mas sem dúvida continuou a enviar a força de sempre para lutar pelos meus sonhos.

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Manuela Cerqueira, orientadora deste Estágio de Natureza Profissional, pela abertura, por toda a sua disponibilidade, sabedoria, apoio, tranquilização e ensinamentos ao longo desta caminhada.

À Enfermeira Isabel Campos por aceitar a coorientação deste Estágio de Natureza Profissional sendo uma referência da excelência dos cuidados, paciente, amiga e motivadora ao longo de todo o percurso.

À Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos da ULSM, agradeço o acolhimento e os saberes partilhados. Parabéns pelo excelente trabalho que desenvolvem.

Aos doentes e familiares que passaram por mim, contribuindo para o meu crescimento pessoal e profissional.

Ao Bruno pelo apoio, motivação, conselhos, sabedoria, carinho em todos os momentos, sem o qual não seria possível a concretização desta grande etapa.

Às amigas de sempre e para sempre Julinha, Juliana, Ivone, Mafalda, Julieta, Ritinha e em especial à Prima Sofia, pelas palavras de apoio e incentivo para continuar a caminhada.

Ao meu Pai e irmãos (Nuno, Pedro, Dina, Rogério) por sempre acreditarem que era possível, pelo amor, atenção e cuidado que me dedicam todos os dias!

Aos colegas do Serviço de Cirurgia e Oncologia Médica da Clipóvoa – Hospital Privado Luz Saúde por todo que me ensinaram até hoje, em especial à Enfermeira Chefe Sofia Barbosa pelo incentivo e disponibilidade.

A todos que de uma forma direta ou indireta contribuíram para a realização deste trabalho, um Sincero Muito Obrigado!

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

- ACES** – Agrupamento de Centros de Saúde de Matosinhos
- APCP** – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- CECP** – Consulta Externa de Cuidados Paliativos
- CF** – Conferência Familiar
- CIPE** – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
- CP** – Cuidados Paliativos
- EAPC** – European Association for Palliative Care
- ECCI** – Equipa de Cuidados Continuados Integrados
- ECSCP** – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
- EIHSCP** – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
- ENP** – Estágio de Natureza Profissional
- ESCP** – Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos
- ESF** – Equipa de Suporte Familiar
- HPH** – Hospital Pedro Hispano
- ONR** – Ordens de Não- Reanimar
- PNCP** – Plano Nacional de Cuidados Paliativos
- RNCCI** – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- SAPE** – Sistema de Apoio a Prática de Enfermagem
- SNS** – Sistema Nacional de Saúde
- UCC** – Unidade de Cuidados na Comunidade
- UCP** – Unidade de Cuidados Paliativos
- UCSP** – Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados
- ULSM** – Unidade Local de Saúde de Matosinhos
- USF** – Unidade de Saúde Familiar

ÍNDICE

RESUMO	V
ABSTRACT	VII
DEDICATÓRIA	XI
AGRADECIMENTOS	XIII
LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS	XV
INTRODUÇÃO	21
I PARTE – OS CUIDADOS PALIATIVOS – UMA PRIORIDADE NO SNS	25
1. EVOLUÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS ATRAVÉS DA HISTÓRIA	27
1.1 Conceito, Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos	33
1.2. Níveis de Diferenciação dos Cuidados Paliativos	39
1.3. Competências dos Profissionais de Saúde valorizadas em Cuidados Paliativos	41
2. DIMENSÕES RELEVANTES EM CUIDADOS PALIATIVOS	45
2.1. Controlo Sintomático	45
2.2. Comunicação em Cuidados Paliativos	47
2.3. Trabalho em Equipa em Cuidados Paliativos	51
2.4. Apoio Familiar	53
2.4.1. As Conferências Familiares	56
2.4.2. Gestão de Casos	58
2.5. Apoio no Processo de Luto	60
3. CUIDAR DA PESSOA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA	67
3.1. Espiritualidade em Cuidados Paliativos	67
3.2. Sofrimento em Cuidados Paliativos	71
3.3. Esperança em Cuidados Paliativos	73
3.4. Conforto em Cuidados Paliativos	76
3.5. Ética em Cuidados Paliativos	77
II PARTE – DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS EM CUIDADOS PALIATIVOS	81
1. CARATERIZAÇÃO DA UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS E DA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS	83
2. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO	87
3. ATIVIDADES DESENVOLVIDAS	95

3.1. Atividade nº 1 - Intervenção na Área da Prestação de Cuidados ao Doente sem Perspetiva de Cura e Família	95
3.1.1 – Ética em Cuidados Paliativos	113
3.2. Atividade nº 2 - Comunicação em Cuidados Paliativos.....	116
3.3. Atividade nº 3 - Participação na Área da Gestão de Cuidados.....	120
3.4. Atividade nº 4 - Participação na Área da Formação	123
3.5. Atividade nº 5 - Participação na Área da Investigação	127
3.6. Atividade nº 6 – Outras Atividades Relevantes.....	132
3.6.1 – Conferências familiares.....	133
3.6.2 – Trabalho em Equipa Interdisciplinar.....	136
CONCLUSÃO E SUGESTÕES DE MUDANÇA.....	143
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	147
ANEXOS	161
Anexo I – Palliative Performance Scale (PPS)	163
Anexo II – Guia de tratamento.....	167
Anexo III – Registo da visita da EIHS CP	171
Anexo IV – Avaliação das Necessidades em Cuidados Paliativos	175
Anexo V – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)	179
Anexo VI – Palliative Outcome Scale (POS) e Palliative Outcome Scale -Sintomas (POS –S).....	183
Anexo VII - Cronograma do Curso Básico em Cuidados Paliativos	187
APÊNDICES.....	191
Apêndice I – Cronograma de atividades	193
Apêndice II – Plano de Sessão e Apresentação do Estudo de Caso.....	197
Apêndice III - Plano de sessão, Apresentação “Cuidados Oraís e alimentação: Nutrição em Cuidados Paliativos”, Perguntas do teste e Corrigenda	207
Apêndice IV - Resumo, Poster “Conferência Familiar em Cuidados Paliativos”, Certificado de Participação	220
Apêndice V – Conferências Familiares: Protocolo	225
Apêndice VI – Protocolo: Conferências Familiares (normas da instituição).....	233

INDICE DE FIGURAS

Figura nº 1 - Modelo Organizativo de Cuidados Paliativos, OMS	34
---	----

INDICE DE GRÁFICOS

Gráfico nº 1 – Faixa etária dos doentes	87
Gráfico nº 2 - Diagnóstico Clínico	88
Gráfico nº 3 – Motivo de pedido de colaboração da EIHSCP.....	89
Gráfico nº 4 – Observação pela EIHSCP	89
Gráfico nº 5 – Destino após alta clínica	90
Gráfico nº 6 – Tipologia de acompanhamento	90

INDICE DE QUADROS

Quadro nº 1 – Atividades desenvolvidas ao longo do estágio.....	98
Quadro nº 2 – Dados das Conferências Familiares	133

INTRODUÇÃO

No âmbito do III Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, decorreu o Estágio de Natureza Profissional (ENP), no período compreendido entre 10 de Março e 9 de Outubro de 2015, num total de 350 horas presenciais. Este estágio desenvolveu-se na Unidade Local de Saúde de Matosinhos – Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos (ULSM-ESCP), pelo facto de ser uma equipa de referência em cuidados paliativos (CP) e permitir a mobilização dos diversos saberes, indo assim, de encontro ao nosso objetivo que consistia em desenvolver aprendizagens e competências especializadas na área dos CP, com a finalidade de obtenção de habilidades e competências para um cuidar humano, 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 família. Assim, a nossa opção recaiu fundamentalmente no domínio da prestação de cuidados diretos à pessoa em situação de doença crónica, evolutiva e terminal a necessitar de CP e família, não descurando, contudo, as outras áreas de intervenção, nomeadamente: gestão de cuidados, formação e investigação.

Salientamos, conforme refere Marques (2002, p.38) que a competência “enraíza-se nas situações de trabalho, pondo em relação a acção, o actor e os contextos, situados num espaço, num tempo, numa cultura e numa história” e como tal, só conseguimos desenvolver essas competências no contexto da prática, onde nos podemos integrar na dinâmica interdisciplinar e transdisciplinar da equipa. Consideramos que para o desenvolvimento de saberes nos vários domínios de intervenção: biológico, psicológico, emocional, espiritual, social entre outros, só é possível quando nos inserimos em equipas multiprofissionais, na medida em que permite a compreensão da morte e do processo de morrer numa visão holística essencial para um cuidado de qualidade no final de vida. De acordo com Hennezel (1999), para cuidar de doentes terminais é necessário viver esta etapa de forma desarmada, não banalizando a morte e aprendendo com todos aqueles que vão morrer.

Outro aspeto a considerar é que os CP estabelecem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar as pessoas a experienciar a última etapa da vida. Têm como componentes fundamentais o controlo sintomático; comunicação adequada; apoio à família e apoio durante o luto e a interdisciplinaridade. Estas cinco áreas devem

ser encaradas numa perspetiva de igual importância, para se conseguir oferecer um sistema de apoio que possibilite ao doente viver tão ativamente quanto possível até à sua morte, e permitir que a família seja incorporada ativamente nos cuidados prestados, sendo o doente e a família alvo dos cuidados (Twycross, 2003; Doyle, 2004; PNCP, 2004 cit por Barbosa, Neto, 2006). Assim, os cuidados de enfermagem assumem um papel relevante no cuidar dos detalhes, no otimizar o controlo de sintomas, no minorar os efeitos secundários adversos das medidas terapêuticas, e na promoção da dignidade e qualidade de vida da pessoa em fim de vida (Twycross, 2003; Barbosa; Neto, 2010).

Em suma, para que possa desenvolver as competências acima mencionadas, é necessário um conjunto de saberes e práticas para o exercício dos CP.

O presente relatório de ENP tem como objetivos: descrever as atividades desenvolvidas ao longo do estágio; avaliar as atividades desenvolvidas tendo em conta os objetivos delineados; analisar de forma crítica o nosso desempenho durante o estágio, mencionando as habilidades e competências adquiridas e desenvolvidas.

Relativamente à sua organização estrutural, o presente relatório está dividido em duas partes que se constituem num todo. A primeira parte refere-se ao enquadramento conceptual, constituído por três capítulos: 1º - A evolução dos CP através da história; 2º - As dimensões relevantes em CP; 3º - A importância de cuidar da pessoa em situação de fim de vida.

A segunda parte corresponde ao desenvolvimento de competências especializadas em CP, constituída por três capítulos: 1º - Enquadramento contextual do estágio; 2º - Diagnóstico de situação; 3º - Atividades desenvolvidas, mencionando os objetivos e estratégias implementadas, assim como, a importância destas para o desenvolvimento de competências para a prestação de cuidados. É apresentado ainda neste capítulo as atividades desenvolvidas no âmbito da formação, gestão de cuidados e investigação. Por último, apresentamos as principais conclusões, os contributos da nossa intervenção e sugestões de mudança.

A metodologia adotada, no decurso do estágio e para a realização do presente relatório, teve por base uma vasta pesquisa bibliográfica em revistas científicas nacionais e internacionais, livros da área, trabalhos de investigação no âmbito de mestrados e doutoramentos, bem como uma larga pesquisa em bases de dados, tais como: EBSCO,

B-ON, SCIELO e MEDLINE, PubMed Central, Scientific Electronic Library Online, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, utilizando como palavras-chave: Cuidados Paliativos; Competência; Comunicação; Controlo Sintomático; Trabalho de Equipa; Apoio ao doente e família; Conferências Familiares. Utilizou-se como complemento, o motor de pesquisa Google® académico, que se revelou útil para o acesso de alguns artigos.

I PARTE – OS CUIDADOS PALIATIVOS – UMA PRIORIDADE NO SNS

1. EVOLUÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS ATRAVÉS DA HISTÓRIA

Nas décadas passadas o processo de morrer e a morte eram considerados como processos naturais, ocorrendo no seio da família e no domicílio. Hoje procura-se esconder a morte, afastá-la do seio familiar, ocorrendo em meio hospitalar, rodeada a pessoa de intervenções de alta tecnologia. Contudo, a morte não se consegue “combater”, mas podemos e devemos manter a dignidade da pessoa, e para isso temos que integrar a filosofia dos CP.

A prática de CP resultou do movimento “hospice” com o significado de hospitalidade, hospedagem, traduzindo um sentimento de acolhimento. No século IV uma matrona romana de nome Fabíola colocou a sua casa para apoiar pessoas carentes e realizava visitas a doentes e prisioneiros, dando origem ao movimento “hospice”. No século VI, os Beneditinos cuidavam dos monges e peregrinos cansados e de forma progressiva estenderam os seus cuidados aos doentes. Na época das cruzadas religiosas, os monges prestavam assistência aos moribundos nas hospedarias que existiam à beira das estradas, que eram habitualmente os soldados feridos nas batalhas, oferecendo-lhes comida, cuidados médicos e abrigo. Nesta época, a igreja católica teve um papel interventivo na orientação destes “*hospices*” (Twycross, 2003).

Na idade Média muitos “hospices” foram criados. No século XVI, são fundados alguns “*hospices*” em Espanha com a Ordem das Hospitaleiras de S. João de Deus e em França com a Ordem das Irmãs da Caridade. Posteriormente com o movimento da Reforma, os “*hospices*” foram praticamente extintos, reaparecendo mais tarde na segunda metade do século XIX em França com o movimento de apoio aos doentes terminais e com o apoio da Igreja (Marques, 2014; Capelas [et al.], 2014). Nesta metade de século foi Jeanne Garnier que abriu o primeiro “hospice” para doentes terminais, impulsionado pelas visitas que realizava em casa a doentes terminais e que aí morriam (Pessini, 2001).

Com os avanços científicos da medicina, a evolução tecnológica e o desenvolvimento da ciência em diversas áreas, na primeira metade do século XX, procurou-se conquistar a cura a todo custo, valorizando-se o cuidado tecnológico em desfavor de um cuidado humano, tentando-se vencer a morte. Contudo este aumento da esperança média de vida e o aumento da prevalência das doenças crónicas que não tendo cura, também não

provocam a morte a curto prazo, deixam a pessoa que experiencia este processo a situações de grande sofrimento pelo facto de as suas necessidades multidimensionais não serem alvo de cuidados (Marques, 2014). A recusa da morte pelos profissionais de saúde conduziu a intervenções orientadas para o órgão doente, muitas vezes desproporcionadas e fúteis, levando a uma desumanização dos cuidados prestados. Salienta Neto (2006, p.18), que “*a intensidade da luta pela busca da cura de muitas doenças, a sofisticação dos meios utilizados, levou de algum modo, a uma cultura de negação da morte, de triunfalismo heróico sobre a mesma, de ilusão de pleno controlo sobre a doença, relegando para segundo plano as intervenções na saúde que, longe de garantir a cura, promovessem um final de vida condigna*”. Neste sentido, na década de 60 no Reino Unido surge um movimento denominado “hospice moderno” que procurou combater a fragmentação do cuidado, dando-se assim, o desenvolvimento dos CP, com o objetivo de alertar para a necessidade de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade a um grupo de pessoas cada vez mais numeroso, que frequentemente eram encaradas como doentes a quem já não havia nada a fazer, pois apresentavam uma doença incurável, progressiva e avançada. Cicely Saunders foi a pioneira na defesa do cuidado centrado na pessoa e cria o conceito de “dor total” considerando que a dor é física, psicológica, emocional social e espiritual. Ter cuidado de um doente judeu com 40 anos, com um cancro e em processo de morrer, permitiu-lhe concluir que é necessário cuidar da dor total, controlar os sintomas, bem como, identificar as necessidades sociais, psicológicas e espirituais do doente e sua família e compreender os seus problemas. Assim, procurando dar uma nova extensão aos CP, em 1967 funda o Saint Christopher’s *Hospice* em Londres, sendo este o primeiro “hospice” moderno. Em 1969, é implementado o programa dos CP domiciliário (Capelas [et al.], 2014; Gonçalves, 2009; Neto, 2006).

Efetivamente o Movimento Moderno dos *Hospices* foi um marco fulcral para o desenvolvimento dos CP em todos os países. Afirma Capelas [et al.] (2014, p.9) que “é a partir deste movimento, que os cuidados em fim de vida começam o seu desenvolvimento exponencial, ao longo de todo o globo, procurando abranger todos os povos (...)”. Este movimento relança a discussão em torno destas problemáticas fora de Londres, dando-se um avanço do movimento “hospice” a outros países, como os EUA e Austrália em que o “hospice” combinava a especificidade de um hospital e a hospitalidade de uma casa (Twycross, 2003).

Elisabeth Kubler-Ross, publicou em 1969 o livro “On Death and Dying” resultado do seu acompanhamento a doentes terminais, tendo identificado fases que o doente experiencia perante este processo, tais como: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação (Kubler-Ross, 2008). Esta sua publicação traz à tona a discussão na comunidade científica sobre a morte e o morrer e influencia para o crescimento da filosofia dos CP e para a implementação nos currículos de medicina o ensino do cuidado na fase de fim de vida.

No final do século XX, os CP expandem-se para outros países, abrangendo o resto da Europa, com características diferentes.

Pessini (2001) no seu livro “Distanásia: até quando prolongar a vida” destaca que o Conselho de Europeu (1999) recomendava a proteção dos direitos humanos e da dignidade dos doentes com doenças incuráveis e terminais. Destaca-se, no entanto, que na atualidade os serviços de saúde têm dificuldade em oferecer cuidados especializados em tempo útil a estes doentes (APCP, 2016).

Em Portugal, no início dos anos 90, mais concretamente 1992, surge a Unidade de Dor no Hospital do Fundão, que rapidamente se transformou num serviço de Medicina Paliativa. Em 1994, surge a primeira Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), com regime de consultadoria intra-hospitalar e apoio domiciliário, no Instituto Português de Oncologia do Porto e em 2001 no Instituto Português de Oncologia de Coimbra. Contudo, a literatura portuguesa do século XVI evidência que nesta época já existiam médicos que prestavam cuidados de acordo com a filosofia dos CP, “(...) a visão paliativa perante a doença incurável, numa perspetiva que de algum modo nos faz lembrar a modernidade, pode ser detetado em textos médicos portugueses do século XVI” (Marques [et al.], 2009, p.32).

Em 1995, foi criada a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), grande impulsionadora do movimento em CP em Portugal (Capelas [et al.], 2014; Marques [et al.], 2009). Esta associação integra profissionais de diversas áreas da saúde (medicina, enfermagem, psicologia, serviço social, fisioterapia, assistentes espirituais, voluntários) que procuram que os CP sejam um direito a que todo o cidadão tenha acesso. Defende que os CP se destinam a doentes com doença crónica avançada e progressiva, com a finalidade de aliviar o sofrimento e melhor qualidade de vida da pessoa e sua família,

integrando os aspetos psicológicos, sociais e espirituais e o apoio à família após a morte (APCP, 2016).

Em 1996, no Centro de Saúde de Odivelas, foi criada a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluía a prestação de CP, disponível a todos os residentes inscritos na sua área de influência.

É de salientar, que a iniciativa do desenvolvimento dos CP em Portugal, não se deve a iniciativas governamentais estruturadas, mas à ousadia de alguns elementos da comunidade científica que se preocupavam em investir em novas abordagens para o tratamento da dor crónica, para o alívio do sofrimento do doente com doença oncológica e procurando a garantia da existência de continuidade de cuidados para os doentes em fases avançadas da doença. Assim, em 2001 é implementado o Plano Oncológico Nacional, com o objetivo maior de a pessoa em fase terminal ter acesso aos CP. Este Plano Oncológico foi aprovado por despacho do Ministério da Saúde. No mesmo ano emerge o Plano Nacional de Luta Contra a Dor, que foi atualizado em 2008. Continuando-se a entender que para prestar CP era necessária formação especializada na área, a Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa em 2002 abre o I Mestrado em Cuidados Paliativos destinados aos profissionais de saúde (Capelas [et al.], 2014; Marques [et al.], 2009).

Em 2004, foi publicado pelo Ministério da Saúde o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), integrado no Plano Nacional de Saúde 2004-2010. Este documento considera os CP como constituintes essenciais dos cuidados de saúde gerais, tendo em atenção o imperativo ético da promoção e defesa dos direitos humanos. O programa indica que os CP se desenvolvem em vários níveis e são exercidos por equipas interdisciplinares, prevendo ainda, a criação de UCP. Salienta, como componentes essenciais de atuação por uma equipa interdisciplinar: o controlo sintomático; o apoio psicológico, espiritual e emocional do doente e sua família; o apoio à família durante o percurso da doença e o luto (DGS, 2004). Devido à ausência do efeito prático deste programa no aparecimento de novos recursos em CP no Sistema Nacional de Saúde (SNS), em 2010 este programa foi reformulado (Capelas [et al.], 2014). Pode-se considerar este programa, como o primeiro contributo mais relevante do governo português.

Mais tarde, em 2006, foi publicado o Decreto lei nº 101/2006 que enfatiza a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), resultante de um acordo entre o Ministério da Saúde e a Segurança Social. Com este Decreto de lei, pretendia-se dinamizar a implementação de unidades e equipas de cuidados, financeiramente sustentáveis, dirigidos às pessoas em situação de dependência, com base numa tipologia de respostas adequadas, assentes em parcerias públicas, sociais e privadas, visando contribuir para a melhoria do acesso da pessoa com perda de funcionalidade ou em situação de risco de a perder, através da prestação de cuidados técnica e humanamente adequados. No mesmo decreto, contemplava a inclusão de um programa com medidas específicas na prestação de cuidados de saúde às pessoas com necessidades de CP, bem como a constituição e as funções das equipas de CP. Estes cuidados, podem ser prestados em instalações com internamento próprio (UCP), ou por equipas de suporte de CP distribuídas quer pelos hospitais e centros de saúde. Reconhece-se o direito inalienável à prestação destes cuidados por profissionais técnica e cientificamente competentes nesta área do cuidar. É de salientar que o financiamento é da responsabilidade do Ministério da Saúde (Capelas [et al.], 2014; Marques [et al.], 2009).

Para uma melhor compreensão considera-se pertinente a distinção entre o conceito Cuidados Paliativos e os Cuidados Continuados Integrados. Segundo o decreto de lei nº101/2006, artigo 3º (p.3857) define Cuidados Continuados Integrados como, *“o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social”*. Apesar dos CP apresentarem algumas destas características, estes diferem na intencionalidade curativa e de recuperação intencionalmente proposta pelos cuidados continuados. Sendo assim, CP são: *“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 severa e ou incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida”*. Os profissionais de saúde devem estar conscientes desta diferença de finalidade dos cuidados, de modo a evitar que a referenciação dos doentes com necessidades de CP seja integrada noutra tipologia de cuidados, que não seja as de CP. Segundo a APCP

(2016), *“os cuidados continuados são um Modelo de Organização dos Cuidados de Saúde enquanto Cuidados Paliativos são, simultaneamente, uma Filosofia de cuidados e um sistema organizado e altamente estruturado para a prestação de cuidados técnica e cientificamente competentes”*.

No mesmo período, em 2006, a APCP elabora três grandes documentos de recomendações, sendo estes: “Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos”, “Organização de Serviços em Cuidados Paliativos” e “Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos”. Estas recomendações permitiram compreender a importância de formar profissionais de saúde altamente competentes a nível técnico e científico para a prestação de cuidados especializados nesta área do cuidar, sendo fulcral para o desenvolvimento desta filosofia dos CP uma prática baseada na evidência científica.

Em 2011, o novo Plano Nacional de Saúde, volta a evidenciar a necessidade do desenvolvimento sustentado e equitativo de um PNCP, considerando-se a obrigatoriedade da existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) em cada hospital do SNS.

Em 2012, surgem dois documentos legais de extrema importância, a Lei nº 25/2012 de 16 de julho, que regula as Diretivas Antecipadas de Vontade, designadamente sob a forma de Testamento Vital, que reforça a possibilidade de uma pessoa manifestar a sua vontade sobre os tratamentos que deseja ou não para si própria numa fase de incapacidade decisional, e a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro), consagrando o direito de todos os cidadãos portugueses aos CP de forma justa e equitativa.

Recentemente, em 2014, é publicado pelo Ministério da Saúde ao abrigo da portaria nº96/2014 de 5 de Maio onde se Regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) (Nunes, 2012; Capelas [et al.], 2014).

Até Fevereiro de 2016, a disponibilidade de serviços de CP continua escassa, apesar da urgência de implementação e desenvolvimento destes serviços no país. De acordo, com o Diretório de Serviços de CP, que inclui a listagem das equipas de CP identificadas no

nosso país, de conhecimento da APCP são 87. Ou seja, neste momento encontram-se disponíveis:

- Unidades de Cuidados Paliativos (internamento): 31 (seis gerido por instituições privadas);
- Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos: 34 (duas gerido por instituições privadas);
- Equipa Comunitária de Cuidados Paliativos: 22 (quatro gerido por instituições privadas)

Os CP em Portugal estão distribuídos regionalmente com grandes assimetrias, com distritos com razoáveis índices de cobertura e outros sem qualquer recurso/ serviço de CP. Deve-se a baixa prioridade política nesta área da saúde e a ausência de um planeamento estratégico que garanta a equidade, acessibilidade e eficiência no acesso a estes cuidados (APCP, 2016).

1.1 Conceito, Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos

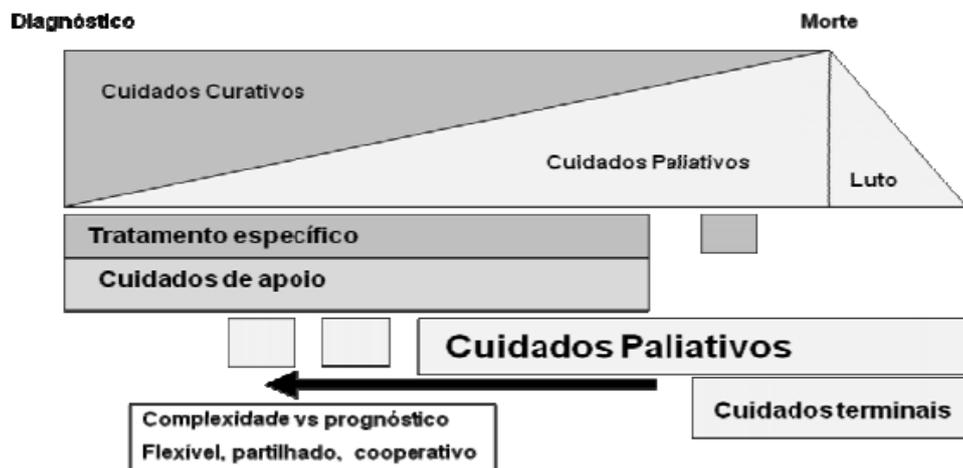
Os CP definem-se de acordo com o PNCP (2008, p.7) em consonância com a Organização Mundial de Saúde (OMS), como *“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também psicossociais e espirituais. Os Cuidados Paliativos são cuidados intensivos de conforto. São prestados de forma multidimensional e sistemática por uma equipa multidisciplinar, cuja prática e método de tomada de decisões são baseados na ética clínica”*.

Os CP constituem-se como uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os 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, com o objetivo de promover a qualidade de vida e o bem-estar da díada doente-família, independentemente da fase da doença em que se encontra. Focalizam-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). Destinam-se assim, a todas as pessoas com doenças crónicas sem resposta à terapêutica de intuito curativo; com prognóstico de vida limitado; com intenso sofrimento; com problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar. A missão da equipa dos CP 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, doente e família de forma a que o doente e família se sinta acompanhado e que as suas emoções e sentimentos possam ser exteriorizadas e validadas. Salienta, Araújo e Silva (2012), ser fundamental permitir que a pessoa doente e família possam exteriorizar as suas emoções e sentimentos, de forma a que haja compreensão não só do significado que as palavras brotam, mas também os sentimentos que veem implícitos na mensagem.

Outro aspeto primordial relaciona-se com a continuidade dos cuidados no trajeto da doença. Os CP devem iniciar-se ainda, durante a fase curativa e vão se estendendo até ao luto como podemos observar na figura seguinte.

Figura nº 1 - Modelo Organizativo de Cuidados Paliativos, OMS



Fonte: Direção Geral de Saúde (2010)

Podemos observar que o Modelo Organizativo de Cuidados Paliativos, pretende introduzir os CP o mais precocemente possível e em articulação com os cuidados curativos, ou seja, esta filosofia de cuidados pode e deve ser implementada em fases

mais precoces de progressão duma doença incurável e progressiva, a par de medidas com intencionalidade curativa, já que têm em vista o alívio do sofrimento e a promoção da qualidade de vida dos doentes e famílias. Assim, estes cuidados devem estar presentes desde o momento do diagnóstico até a morte e prolongarem-se para apoiar no processo de luto (Direção Geral de Saúde, 2010). Convém ainda salientar, conforme já demonstrado anteriormente que os CP não se dirigem unicamente para doentes terminais. Assim, passamos a clarificar o conceito de doente terminal.

Segundo os Standards de CP, do Servei Catalá de LA Salut (1995) Cit. por ANCP (2006, p.5) define doente terminal como “(...) aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de cuidados de saúde pelo sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses.” É assim, uma pessoa que se encontra na fase terminal de uma doença crónica ameaçadora da vida, onde a morte passa a ser o esperado independentemente da terapêutica utilizada. O PNCP (2008, p.18) refere que “Os Cuidados Paliativos não são determinados pelo diagnóstico, mas pela situação e necessidades do doente”.

Salienta-se que os CP se destinavam numa fase inicial da sua implementação no terreno apenas a doentes com cancro, nos estádios terminais da doença. Com a evolução dos CP, tornou-se importante realizar transições conceptuais, de modo a garantir uma prestação de cuidados adequada. A revisão do PNCP (2008), substitui o termo Doença Terminal, por Doença Avançada Progressiva, pelo facto de se entender que “o prognóstico de meses, semanas ou dias já não é o critério fundamental para a indicação de intervenção paliativa de equipas específicas em Cuidados Paliativos” (PNCP,2008, p.10). Alargou-se assim, a situações como as insuficiências avançadas de órgão, a SIDA em estágio terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, entre outras. Parece-nos também importante realçar que perante um doente em fase terminal a equipa de saúde deve perceber que este doente necessita essencialmente de presença, disponibilidade e respeito permitindo-lhe uma morte serena e digna. É a qualidade dos momentos passados com a pessoa que a faz sentir-se acompanhada e compreendida, aumentando a sua confiança nos cuidados prestados e diminuindo o medo do sofrimento e do abandono (Moura,2011).

Convém ainda acrescentar, que nos CP a família ocupa um papel fundamental, sendo ela também parceira no cuidar e também foco de cuidados. Assim é importante

identificar na família quem será o cuidador principal e com ele estabelecer uma parceria de cuidados, clarificando expectativas e identificando as suas necessidades dando-lhe informação necessária a cada momento (Aparício, 2010).

Conhecer a dinâmica familiar, detetar conflitos ou vivências traumáticas anteriores relacionadas com a morte ou doença, bem como, saber identificar sinais de burnout é fundamental para a família se sentir membro da equipa de saúde (DGS, 2011). Salienta Pacheco (2002) Cit. por Machado (2006) que o fato da família poder estar envolvida nos cuidados a prestar ao seu familiar, de modo a conseguirem ajudar com que este fique mais confortável, faz com que a família se sinta útil e não impotente perante o sofrimento da pessoa que gosta. Ainda nesta linha de pensamento, e segundo Sapeta e Lopes (2007, p.44), o que os doentes mais desejam no processo de transição de saúde-doença é “(...) *qualidade de vida, ou seja, alívio do sofrimento físico, emocional e espiritual, mediante uma interação que garanta o conforto, o controle de sintomas, a informação detalhada, tomar parte da tomada de decisões a seu respeito, manter a sua vida relacional e afetiva, permanecendo o mais próximo possível dos familiares (...)*”.

De acordo com o PNCP em 2004 é importante ressaltar que os CP:

- Valorizam a vida e consideram a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la, através da eutanásia ou da obstinação terapêutica desadequada;
- Promovem o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas;
- Promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, seja físico, psicológico, social ou espiritual, com prestação de cuidados interdisciplinar tanto para o doente como para a família;
- Os CP devem ser oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico e diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença, quando o sofrimento é intenso;
- Devem abranger as necessidades das famílias e cuidadores e prolongam-se pelo período de luto;
- Os CP pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e integram-se no sistema de

saúde, não devendo existir à margem do mesmo (PNCP, 2004 Cit. por Barbosa; Neto, 2006).

Perante os princípios anteriores, a pessoa com uma doença crónica, grave ou/ incurável, prolongada e progressiva, necessita de uma abordagem sistemática e especializada por equipas multidisciplinares com formação avançada em CP, em unidades certificadas e reconhecidas pela APCP. A pessoa é afetada em todas as suas dimensões que lhe provocam grande sofrimento e que se estende para a família. Assim, só com profissionais com formação especializada em CP e com uma prática baseada na evidência científica, conseguimos oferecer cuidados de qualidade no final da vida. Convém ressaltar, que os objetivos terapêuticos se centram na procura de conforto e de bem-estar, alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, e em dar resposta a todas as necessidades efetivas que o doente e família apresentam.

Hoje considera-se a filosofia e perspetivas dos CP como fulcral para cuidados de qualidade e defende-se que eles devem ser um direito e uma questão de justiça. É importante que os profissionais de saúde saibam aceitar os limites e a morte com a maior tranquilidade e serenidade possível (Sapeta; Lopes, 2007). Assim, os enfermeiros devem orientar o seu agir de forma a respeitar a pessoa na sua totalidade, protegendo a sua dignidade e os seus direitos. Segundo o artigo 87º do Código Deontológico 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 após a morte”* (Ordem dos Enfermeiros, 2003 cit. por Moura,2011, p.206).

O enfermeiro tem ainda, o papel fulcral de advogado do doente, assegurando, defendendo e zelando pelos seus direitos, desejos e vontades sejam respeitados. Assim é dever do enfermeiro:

- *Assegurar o direito primordial da pessoa a morrer com dignidade, enquanto sinonimo de morrer em paz, acompanhado por quem mais desejar, e não sozinho, com assistência médica que lhe é devida;*

- *Acompanhar o doente privilegiando a sua qualidade de vida, não só minorando a dor, como ajudando-o a aceitar e a preparar-se para a morte, beneficiando dos CP e do acompanhamento psicológico necessário;*
- *Respeitar o direito a uma morte com dignidade, evitando que o doente seja sujeito a tratamentos ou ao uso de terapias inúteis, pois não sendo mais possível a cura, estes apenas conduzem ao prolongar do sofrimento;*
- *Ajudar a morrer, através da solidariedade, da presença, da atenção e ajudar a dar um sentido ao tempo que falta viver (ibidem, p.207).*

Ainda nesta linha de pensamento, Moura (2011) refere que o doente em fase final de vida tem o direito de não sofrer inutilmente, o direito à liberdade de consciência, o direito a conhecer a verdade, o direito a tomada de decisão da sua própria vida. Para isso os enfermeiros terão que não descurar a relação de ajuda pois esta favorece um clima de compreensão, sendo assim, um processo interpessoal, que permite à pessoa compreender melhor a sua situação, aceita-la, a abrir-se à mudança e à evolução pessoal, promovendo a sua autonomia. Também uma relação empática, assume um papel “(...) *imprescindível, no sentido de o ajudar a viver o mais serenamente possível até ao momento da morte. De facto, se não existir essa relação, todos os cuidados prestados ao doente perderão a sua eficácia, uma vez que é fundamental que este se sinta ocupado, compreendido e apoiado*” Pacheco Cit por Moura (2011, p. 179). Ao desenvolver estas capacidades, o profissional consegue estabelecer uma relação de ajuda.

O PNCP (2010) também enfatiza determinados princípios na prática dos CP, nomeadamente:

- ✓ Receber CP adequados à complexidade da situação e às necessidades da pessoa, incluindo a prevenção e o alívio da dor e de outros sintomas;
- ✓ Autonomia, identidade e dignidade;
- ✓ Escolher o local da prestação de cuidados e os profissionais;
- ✓ Ser informado sobre o seu estado clínico, de forma adequada, se for essa a sua vontade;
- ✓ Participar nas decisões, num trabalho de partilha e parceria com a equipa prestadora de cuidados;
- ✓ Recusar tratamentos;

- ✓ Serem identificadas as suas necessidades e preferências;
- ✓ Receber apoio adequado à sua situação e necessidades incluindo a facilitação no processo de luto.

Os CP, tal como são definidos no âmbito do presente programa referido anteriormente, destinam-se essencialmente a doentes e família que, cumulativamente:

- ✓ Têm prognóstico de vida limitado;
- ✓ Têm intenso sofrimento;
- ✓ Têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Em síntese, os CP são uma resposta estruturada da medicina moderna, atuando de uma forma interdisciplinar, no sofrimento humano relacionado com doenças sem perspectiva de cura.

1.2. Níveis de Diferenciação dos Cuidados Paliativos

Conforme temos vindo a mencionar os CP constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes com prognóstico de vida limitada. De acordo com o PNCP (2010) os CP devem ser planeados em função dos seguintes níveis de diferenciação:

➤ Ação Paliativa:

- Representa o nível básico de palição e corresponde genericamente à prestação de ações paliativas, sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas;
- Pode e deve ser prestada quer em internamento, quer no domicílio, por todos os profissionais.

➤ Cuidados Paliativos de Nível I:

- São CP individualizados, organizados e planificados;
- São prestados por equipas multidisciplinares básicas, com formação diferenciada em CP, que podem prestar diretamente os cuidados ou exercer funções de apoio técnico a outras equipas;

- Estruturam-se habitualmente como Equipas intra-hospitalares ou domiciliárias de Suporte em CP;
- Podem ser prestados a doentes internados, ambulatoriais ou no domicílio, que necessitam de CP diferenciados.

➤ Cuidados Paliativos de Nível II

- São CP diferenciados, organizados e planificados que garantem a prestação direta e/ou apoio efetivo nas 24 horas;
- Requerem a prestação direta dos cuidados por equipas multidisciplinares alargadas, em que a maioria dos elementos tem a sua base de atividade na equipa, em que todos têm formação diferenciada em CP e em que os elementos com funções de chefia ou coordenação técnica têm formação avançada em CP;
- Habitualmente são prestados através de Unidades de CP, com internamento próprio, podendo incluir também cuidados domiciliários e no ambulatório.

➤ Cuidados Paliativos de Nível III

Habitualmente correspondem a centros de elevada diferenciação que se assumem como referência na prestação de cuidados, na formação e na investigação. Reúnem as condições e capacidades próprias dos CP de Nível II acrescidas das seguintes características:

- Desenvolvem programas estruturados e regulares de formação diferenciada ou avançada em CP;
- Desenvolvem atividade regular de investigação diferenciada em CP;
- Possuem experiência e diferenciação reconhecidas que lhes permitem responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de CP, assumindo-se como unidades de referência;
- Integram no seu funcionamento próprio equipas que permitem oferecer maior variedade e continuidade de CP diferenciados, englobando internamento, ambulatório e cuidados domiciliários.

Os serviços de CP podem prestar cuidados em regime de internamento, de ambulatório ou domiciliário e abranger um leque variado de situações (doentes com cancro, SIDA, insuficiência avançada de órgão ou doença neurológica degenerativa), idades e doenças. Podendo ser organizados com as seguintes tipologias:

- Unidade de Cuidados Paliativos: centrada em instalações e lugares de internamento próprios, especificamente dedicadas a CP;
- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP): orientadas para doentes internados, em hospitais ou outras unidades de internamento;
- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP): dirigidas a doentes em ambulatório, em cuidados domiciliários ou internados em unidades de cuidados continuados (Ibidem).

De modo a que os cuidados cheguem às pessoas de forma equitativa, de acordo com o seu grau de complexidade, o PNCP estabeleceu critérios de prioridade de intervenção na referenciação para Equipas/Unidades de CP:

- Idade jovem;
- Antecedentes de doença psiquiátrica ou toxicodependência, pluripatologia ou concomitância de doenças crónicas;
- Evolução rápida ou com crises frequentes;
- Necessidade de utilização frequente de recursos;
- Sintomas (dor ou outros) múltiplos, intensos, específicos (hemorragias, dispneia, alterações comportamentais, etc.) ou refratários ao tratamento convencional;
- Indicação de intervenções complexas de CP com grande impacto emocional com dificuldades de equilíbrio emocional do doente ou família;
- Dificuldades de suporte familiar ou do cuidador principal.

É de salientar que as unidades têm como principais finalidades para o internamento:

- Controlo de sintomas difíceis de resolver no domicílio ou em regime de ambulatório;
- Problemas de suporte/exaustão familiar e em casos em que não exista cuidador principal (Idem).

1.3. Competências dos Profissionais de Saúde valorizadas em Cuidados Paliativos

Qualquer profissional de saúde que cuide de um doente com doença avançada progressiva, incurável ou grave, necessita possuir capacidades e competências técnico-

científicas e humanas (interesse, dedicação, solidariedade, humanismo, compaixão, entre outras) que lhe permitam prever, identificar, antecipar e tratar os problemas, e situações complexas (Pimentel, 1993 Cit. por Fernandes, 2012). Para tal deverá ser detentora de competências adequadas para dar resposta às diversas necessidades do doente e família no âmbito dos quatro pilares dos CP: controlo de sintomas, comunicação adequada, trabalho em equipa e apoio à família.

A formação é um vetor fundamental do sucesso dos CP, pois é *“um dos pilares básicos e desenvolvimento de Cuidados Paliativos, inscrevendo-se esta nos diferentes níveis de prestação de cuidados dos diferentes profissionais, mas também na criação de “padrões” formativos e certificação de competências para implementação curricular de futuros profissionais”* (Direção Geral de Saúde, 2010, p.40).

A European Association for Palliative Care (EAPC) (2013, p.90), define competência como: *“(…) um agregado de conhecimentos relacionados, habilidades e atitudes, que afeta uma parte importante de um posto de trabalho (papel ou responsabilidade), que se correlaciona com o desempenho no trabalho, que pode ser medido perante padrões bem aceites, e que pode ser melhorado via formação e desenvolvimento”*

As dez competências centrais para a prática clínica em CP fulcrais para todos os profissionais independentemente da sua disciplina específica, definido pela EAPC são:

1. Aplicar os constituintes centrais dos cuidados paliativos, no ambiente próprio e mais seguro para os doentes e famílias;
2. Aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença dos doentes;
3. Atender às necessidades psicológicas dos doentes;
4. Atender às necessidades sociais dos doentes;
5. Atender às necessidades espirituais dos doentes;
6. Responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo;
7. Responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em cuidados paliativos;
8. Implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho de equipa interdisciplinar em todos os contextos onde os cuidados paliativos são oferecidos;
9. Desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas aos cuidados paliativos;
10. Promover o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional” (EAPC, 2013).

Espera-se assim, dos profissionais de saúde que trabalham em CP, independentemente da sua área profissional e o seu papel, a aquisição deste conjunto de competências centrais, de modo a prestar cuidados de excelência ao doente e sua família.

O profissional de saúde com formação avançada em CP, é detentor de competências através de formação, de treino, conhecimento científico, análise e reflexão. É também necessário ter em atenção os princípios éticos fundamentais que regem o exercício da prática clínica em CP. Para isso, é necessário que os profissionais de saúde desenvolvam competências que lhes permitam lidar com os dilemas éticos que surgem nesta última etapa da vida. Existem dilemas éticos muito próprios desta fase, tais como: questões em torno da adequação da hidratação e nutrição; sedação; pedidos de suicídio medicamente assistido e/ou eutanásia. Sendo da responsabilidade de cada profissional, assegurar que possui a competência necessária para lidar com os desafios éticos, de acordo com o código deontológico que rege cada profissão relacionado com a prestação de CP. (Neto [et al.], 2014; EAPC, 2013).

Também foi publicado, em Diário da Republica, ao abrigo do regulamento nº 188/2015 o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa. As competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa são:

- ✓ Cuidar de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida.
- No domínio da prática clínica o enfermeiro:
 - Identifica as necessidades das pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares;
 - Promove intervenções junto de pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, cuidadores e seus familiares;
 - Envolve cuidadores da pessoa em situação crónica, incapacitante ou terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades;
 - Reconhece os efeitos da natureza do cuidar em indivíduos crónica incapacitante e terminal, nos seus cuidadores e familiares, sobre si e outros membros da equipa, e responde de uma forma eficaz;
 - Colabora com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio.

- ✓ Estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte.
- No domínio da prática clínica o enfermeiro:
 - Promove parcerias terapêuticas com o indivíduo portador de doença crónica incapacitante, cuidadores e família;
 - Respeita a singularidade e autonomia individual, quando responde a vivências individuais específicas, a processos de morrer e de luto;
 - Negoceia objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico;
 - Reconhece os efeitos da natureza do cuidar em indivíduos com doença crónica incapacitante e terminal, nos seus cuidadores e familiares, sobre si e outros membros da equipa, e responde de forma eficaz.

Em suma, os CP implicam que os profissionais de saúde tenham conhecimento científico, capacidades, competências técnicas e sobretudo competências humanas. Há necessidade de ter presente que, todas as *guidelines* de formação em CP apontam para a necessidade de se dotar os profissionais com competências avançadas em comunicação/relação interpessoal, pois em CP estas assumem-se muitas das vezes como o próprio cuidado.

2. DIMENSÕES RELEVANTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Este capítulo é composto pelas áreas de intervenção dos CP, sendo estas: controlo sintomático; comunicação; trabalho em equipa; apoio familiar e apoio no processo de luto. Estas áreas devem ser encaradas numa perspetiva de igual importância, pois a prática dos CP de qualidade não é possível se alguma delas for subestimada. (Twycross, 2003; Doyle, 2004; PNCP, 2004 Cit. por Barbosa; Neto, 2006).

2.1. Controlo Sintomático

A missão da equipa de saúde em C.P. é de aliviar e minimizar o sofrimento. Neste sentido, o controlo de sintomas é fundamental para conferir um processo de morrer condigno. Toda a equipa de saúde participa no controlo dos sintomas, sendo uma abordagem multidisciplinar, em que os sintomas são afetados pelos diferentes fatores (físicos, emocionais, sociais, éticos e espirituais).

Os princípios gerais para o controlo dos sintomas são os seguintes:

- **Avaliar antes de tratar:** determinar qual a causa de cada sintoma e qual o mecanismo fisiopatológico subjacente. Avaliar o impacto do sintoma na vida do doente, a sua intensidade e os fatores que de algum modo o condicionam e verificar as terapêuticas que já foram instituídas;
- **Explicar as causas dos sintomas:** explicar os mecanismos subjacentes em termos simples, não esperar que o doente se queixe, discutir as escolhas do tratamento com o doente e família e explicar em que consiste o tratamento de forma simples e clara;
- **Tratamento individualizado:** atuar sobre as causas que podem ser alteradas, uso de tratamento farmacológico e não farmacológico; utilizar fármacos com o intuito profilático em sintomas persistentes; utilizar sempre recomendações escritas (Instruir o doente e família sobre a gestão do regime terapêutico, fornecer um folheto com os medicamentos que deve tomar, a dose, a hora, via de administração e como deve tomar em caso de SOS); discutir com os outros profissionais as situações difíceis; nunca diga “tentei tudo” ou “nada posso fazer”;
- **Monitorização dos sintomas:** Através da utilização de instrumentos de medida estandardizados (ex.: escala de auto-avaliação dos sintomas ESAS (Edmonton

Symptom Assessment System). A correta monitorização dos sintomas permitirá sistematizar o seguimento, clarificar os objetivos e validar os resultados de modo a promover também as atividades de investigação. Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas;

- **Cuidar dos detalhes:** Para otimizar o grau de controlo dos sintomas e minimizar os efeitos secundários adversos das medidas terapêuticas que se aplicam. Esta atenção traduzir-se-á em pormenores que não só diminuem a sensação de abandono por parte do doente e família, como promovem a sua qualidade de vida. Atenção ao pormenor é importante em todas as fases de intervenção: na avaliação, na explicação, ao planear e prescrever o tratamento e ao monitorizar os efeitos do tratamento (Twycross, 2003).

Os sintomas devem ser avaliados periodicamente. Uma correta avaliação permite abordar as diferentes dimensões da pessoa, caracterizar as necessidades do doente e família, delinear estratégias de intervenção e monitoriza-las (Astudillo; Mendinueta; Astudillo, 2008). Perante a afirmação anterior, torna-se relevante estabelecer uma parceria de cuidados com a família ou o cuidador informal, de modo haver uma partilha de informação, facilitando a determinação das necessidades, o planeamento e o reajuste do plano de cuidados, de modo a maximizar o conforto, diminuir o sofrimento e aumentar a qualidade de vida do doente e família.

A aplicação dos diferentes instrumentos de avaliação (por ex.: ESAS, Performance Scale, Braden, entre outras) é essencial para um eficaz diagnóstico, avaliação e controlo sintomático, permite monitorizar o impacto que tem na qualidade de vida do doente para as quais devem ser planeadas intervenções de modo a minimizar os sintomas identificados.

Pudemos salientar a dor, como um sintoma muito frequente nos doentes em CP, estando “(...) presente em 50% dos doentes, no entanto, quando nos referimos à fase final de vida, a dor atinge uma prevalência de 75 a 85% (Murillo, 1996; Gonçalves, 2002; Bastos, 2005; Pereira, 2006). A incidência da dor varia com as neoplasias, atingindo 85% dos doentes portadores de tumores ósseos primários, 52% dos doentes com cancro de mama e 55 % dos doentes com linfomas (Gonçalves, 2002)”, como nos refere Marinho (2014, p.22) no seu estudo. Sendo este um sintoma com um impacto intenso na vida da pessoa doente, torna-se um verdadeiro desafio para os profissionais de saúde,

nomeadamente a nível da sua avaliação e controlo, uma vez, que a dor pode ter várias dimensões: física, psicológica, social, cultural e espiritual.

De referir, que as náuseas e os vômitos, são sintomas que afetam cerca de 62% de doente oncológicos (Astudillo; Mendinueta; Astudillo, 2008; Barbosa; Neto, 2006), consequentemente, também leva a um impato na vida do doente, prejudicando a sua qualidade de vida.

Dado a complexidade destes sintomas e a importância causal na qualidade de vida do doente e família, torna-se imperativo uma avaliação intensa e pormenorizada com a atualização de conhecimentos e aplicação de terapêuticas farmacológicas e não farmacológicas, envolvendo ativamente toda a equipa e inúmeras vezes a família, principalmente na fase final de vida.

2.2. Comunicação em Cuidados Paliativos

A comunicação e a informação são dois aspetos cruciais na relação com a pessoa e família, pois a eficácia das intervenções depende da forma como a equipa de saúde se relaciona, comunica e informa à pessoa em fim de vida e sua família. Através de uma comunicação eficaz, permite ao doente expressar abertamente o que sente, os seus medos e preocupações sobre a doença, estabelecer uma relação de parceria entre o profissional – doente - família, levando à redução de incertezas, medos e ansiedade, promovendo a ajuda necessária para a pessoa definir uma direção de projeto de vida, a redefinir objetivos e a viver o melhor possível esta fase final de vida (Silva; Alvarenga, 2014).

Em CP a comunicação constitui-se assim num pilar basal pois é necessária para satisfazer todas as necessidades da pessoa em fim de vida e sua família, devendo ser eficaz e adequada. Mas, comunicar eficazmente implica a utilização de perícias de comunicação que permitam a oportunidade do doente apresentar os seus problemas, as suas preocupações e de explicar os seus sentimentos. Essas perícias consistem em ouvir, observar, sentir, demonstrar empatia, manter o controlo da entrevista e questionar as preocupações e convicções relativamente à doença (Gask, 2000). Assim comunicar eficazmente implica competência relacional, emocional, ética, cultural e espiritual. Exige um equilíbrio entre o conhecimento que temos (“saber”), habilidades que

possuímos para fazer algo (“saber fazer”), e atitudes consoante as nossas motivações, valores, emoções (“saber ser”).

De acordo com Bermejo (2004), devemos ter na nossa prática um estilo comunicacional facilitador e centrado na pessoa. Através da comunicação, as pessoas interagem com as suas vivências, crenças, valores e significados próprios, sendo fundamental recorrer a habilidades e atitudes, e estabelecer uma relação de ajuda de modo a que a pessoa doente possa descobrir em si recursos para compreender e/ou aceitar factos e situações e adaptar-se.

Estes conceitos aplicados na prática assumem uma maior relevância na transmissão de más notícias, deteção e desmantelamento de situações de conspiração de silêncio, apoio ao luto, deteção de necessidades ocultadas por silêncios, fugas, agressividades, na importância da comunicação não-verbal, na empatia e relação de parceria que é estabelecida entre quem cuida e quem é cuidado. Nesta relação é necessário um “(...) esforço pessoal e profissional de autoconhecimento, o que se revela na forma de atuar e torna o profissional mais autêntico e saudável” (Costa, 2004).

No entanto, reconhece-se a influência da não comunicação de uma má notícia no estado da ansiedade do doente e familiares e a relação de causalidade entre um maior nível de ansiedade e a maior dificuldade no controlo de sintomas. Estas manifestações somáticas, frequentemente mascaram os sintomas psicológicos ou cognitivos, dificultam a sua identificação e abordagem terapêutica e conseqüentemente prolongam o sofrimento. No entanto, uma transmissão de uma má notícia de forma errada pode comprometer a qualidade dos cuidados e sujeitar os doentes e familiares a sofrimento mental e/ou físico excessivo (Trincão, 2012).

Considera-se uma má notícia “toda a informação que negativamente e seriamente afeta a visão que o individuo tem do seu futuro” (Buckman, 1992 Cit. por Pereira; Fortes; Mendes, 2013), como são exemplos: morte inesperada, fase terminal, diagnóstico de doença oncológica etc....

Apesar de não haver evidência científica sobre a melhor forma de transmitir más notícias, segundo Victorino [et al.], (2007) alguns estudos demonstram que, estabelecer uma relação empática com o doente, conhecer a história clínica, encarar a pessoa de uma forma holística, preparar o contexto, organizar o tempo, atender aos aspetos

específicos da comunicação, reconhecer o que e quanto o doente quer saber, encorajar e validar as emoções, englobar a família como foco de atenção, planear o futuro de forma realista e trabalhar os sentimentos facilitam a comunicação de más notícias.

A comunicação deve ser franca e honesta entre os profissionais de saúde, destes para com o doente e família, no sentido de informar, orientar, apoiar no alívio do sofrimento físico, psicológico, emocional e espiritual proporcionando qualidade de vida.

Contudo transmitir uma má notícia, requer perícia, conhecimentos e habilidades específicas, que são aprendidas e praticadas ao longo da vida pelos profissionais de saúde. O modo como se comunica ao doente o diagnóstico e terapêutica influencia a maneira como este vai reagir a ambos.

Em 1994, Bukman criou o protocolo de comunicação das más notícias: o protocolo de “SPIKES”, que se reveste de grande utilidade na transmissão de más notícias, consiste em seis passos e só a partir do quarto passo se avança para a partilha de informação (Leal, 2003; Pereira; Fortes; Mendes, 2013):

1. Preparação e escolha do local adequado (*Setting up*):

Escolha de um local privado, evitar interrupções, transmitir as más notícias pessoalmente ao doente e familiar se este preferir. A informação da patologia do doente só deve ser transmitida à família com o consentimento implícito ou explícito deste. A presença de um membro da família geralmente serve de apoio e suporte para o doente. Estabelecer uma relação de empatia entre o médico – enfermeiro – doente/família.

2. Compreender a perceção do paciente sobre a doença (*Perception*):

Perguntar ao doente quais foram os exames de diagnóstico que realizou, se alguma informação lhe foi dada no contacto com outros profissionais de saúde. Conhecer cuidadosamente a história clínica, permitindo uma comunicação mais clara e ajudando nas decisões clínicas.

3. Perguntar o que o paciente quer saber (*Invitation*):

Compreender até que ponto o doente quer ter conhecimento sobre o seu diagnóstico. Permite avaliar a perceção do doente e saber o que informar e encontrar a melhor forma de transmitir informação dentro do nível de compreensão do doente.

4. Dar a notícia (*Knowledge*):

Habitualmente informa-se o resultado dos exames abordando «*os resultados não estão como gostávamos*» ou «*há aspetos menos bons no que aqui estou a ver*», perante esta abertura na comunicação permite verificar a reação imediata do doente que claramente dará pistas se pretende ou não avançar com a transmissão mais detalhada da informação. Não existe palavras certas para utilizar na transmissão de uma má notícia, mas deve-se utilizar uma linguagem simples, frases curtas, claras, direto e um tom de voz suave e pausado. O profissional deverá assegurar-se que o doente compreendeu a mensagem com clareza. Ouvir a má notícia deve ser contrabalançado, contudo, com a evidência de que alguma coisa pode ser feita. É fundamental que o doente entenda que não está sozinho nesta fase de transição de saúde - doença e que mesmo não havendo cura, há intervenções concretas para prevenir o seu sofrimento.

5. Responder às emoções e perguntas do doente (*Emotions*):

Após a comunicação da má notícia, as duas reações mais comuns são o medo e o desgosto, muitas vezes traduzidas em raiva sobre o próprio médico. O choro ou o silêncio devem ser respeitados e não inibidos. Um toque na mão, ou no ombro, demonstra apoio e pode tranquilizar um doente. Nesta fase o doente precisa de clarificar o significado da informação que lhe foi dada, expondo os seus receios, nomeadamente face a experiências anteriores que tenha vivenciado como por exemplo história familiar de neoplasia.

6. Propor plano de acompanhamento e fazer uma síntese (*Strategy and Summary*):

Antes de traçar um plano futuro deve avaliar-se se o doente está preparado para tal, e se este é o momento para fazê-lo. Se doente estiver pronto, traçar um plano de ação futuro. Conjuntamente com o doente, devem procurar-se os principais problemas a resolver e elaborar um plano terapêutico mostrando que há pequenas metas passíveis de ser atingidas. Deve ser questionado ao doente quem mais precisa de saber da sua doença e se vai precisar de ajuda para o fazer. Programar a próxima consulta e mostrar sempre disponibilidade da equipa de saúde (*ibidem*).

O protocolo da comunicação de “SPIKES” é descrito como um dos mais utilizados enquanto estratégia comunicacional (Sobral; Rocha, 2015).

Após o diagnóstico, a família desenvolve crenças específicas, que vão influenciar a forma como a mesma se adapta às situações e percebe o dia-a-dia. Como comprovam estudos recentes, a qualidade de vida de cada um dos elementos da família sofre transformações, maioritariamente negativas, como resultado da alteração dos papéis familiares, antecipação da perda de um ente querido e como consequência da constante imprevisibilidade do futuro próximo (Dias [et al.], Cit. por Santos, 2006).

Perante as adversidades vividas, a família pode experienciar uma situação de crise, que pode ser desencadeada por dois elementos distintos. Por um lado, ocorre o stresse emocional relacionado com incredulidade da presença de uma doença grave, sua sintomatologia e tratamento. Por outro lado, existe o stresse associado à responsabilidade do cuidado à pessoa doente, assim como todas as implicações que este cuidado acarreta (Blanchard [et al.], Cit. por Santos, 2006). Deste modo, a confirmação do diagnóstico leva a família a vivenciar uma série de exigências, privações e stresse que influenciam a sua habilidade adaptativa e determinam a sua vulnerabilidade ou resistência aos acontecimentos stressantes (Anderson [et al.], Cit. por Santos, 2006), sendo as competências relacionais e comunicação fundamentais no apoio nestas situações.

2.3. Trabalho em Equipa em Cuidados Paliativos

O Trabalho em Equipa é um dos pilares fundamentais em CP, sendo necessário uma abordagem interdisciplinar, onde os vários elementos trabalham em conjunto, para o mesmo objetivo do cuidar, que passa por maximizar o conforto, alívio do sofrimento e aumento da qualidade de vida.

A lei de bases dos CP (lei nº 52/2012, p.5119) define o conceito multidisciplinaridade como “a complementaridade de atuação entre diferentes especialidades profissionais” e interpreta o termo Interdisciplinaridade como “a definição e assunção de objetivos comuns, orientadores das atuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados”, ou seja, quando os elementos de uma equipa interdisciplinar colocam as suas competências ou capacidades em prol de um interesse comum, usando uma livre expressão e partilha de opiniões, estando mais próximos de poder prestar cuidados de saúde de excelência, proporcionando bem-estar global do doente e família.

Segundo Twycross (2003), uma equipa de CP deve ser constituída por um médico, um enfermeiro e um assistente social, sendo estes os elementos básicos para constituir uma equipa de CP, no entanto, muitas vezes é de extrema importância a colaboração de outros profissionais, tais como, psicólogo, fisioterapêutico, terapeuta da fala, nutricionista, assistente espiritual, entre outros, de acordo com as necessidades específicas do doente ao nível das quatro dimensões físico, emocional, social e espiritual. A eficácia no trabalho em equipa requer uma dinâmica que permita a reorganização e integração de conhecimentos de cada profissional, em cada momento, segundo as necessidades das situações, tendo como diretivas a qualidade de vida e bem-estar do doente, apoio dos familiares e ou cuidador informal, bem como o funcionamento da própria equipa. Neste sentido, o trabalho em equipa deve enfatizar a vida, encorajar a esperança e ajudar as pessoas a aproveitarem o melhor de cada dia.

A implementação desta filosofia de cuidados, isolada ou emparelhada com outras áreas da especialidade, permite dar uma resposta global e completa às necessidades do doente e família. Acreditamos que o principal desafio resida na operacionalização da capacidade de trabalhar em equipa tendo em vista o objetivo de prestar cuidados de elevada qualidade. Pela complexidade dos cuidados que o doente e família exigem nas diversas dimensões, é necessário que a equipa multidisciplinar, seja munida de profissionais com preparação diferenciada nesta área, formação teórica específica e experiência prática efetiva em CP e grande capacidade para as relações interpessoais.

A equipa multidisciplinar tem o papel fulcral em ajudar o doente a reencontrar um sentido para a vida e a redefinir os seus objetivos, através do planeamento de intervenções envolvendo a família no processo, colocando-a igualmente como alvo dos cuidados, encorajando a uma esperança realista de modo aproveitarem o melhor de cada dia (Mohan [et al.], 2005 Cit. por Sapeta; Lopes, 2007). A equipa promove a esperança através do controlo sintomático, da satisfação das necessidades básicas, da valorização das conquistas, ao estabelecerem uma relação de ajuda e envolverem a família no processo de cuidados.

O profissionalismo, a flexibilidade, o rigor técnico-científico e o respeito fazem parte dos critérios de qualidade do trabalho em equipa, assim como a harmonização de um ambiente de cooperação sincera (APCP, 2016). A equipa para ser eficaz deve ser habilitada de determinadas características:

- Propósito partilhado - tem um objetivo comum bem definido e compreendido por todos com clara atribuição de responsabilidades e papéis;
- *Empowerment* - a equipa tem a iniciativa e a capacidade de tomar decisões e todos se sentem responsáveis pelas decisões do grupo;
- Relações e comunicação – ambiente informal e relaxado, todos os elementos têm formação e competências de comunicação. Existe uma relação de confiança o que contribui para novas ideias e opiniões, sem medo de serem criticados, no sentido de melhoria e sendo construtivas. Analisam-se os desacordos, que são percebidos como oportunidades e não como inconvenientes.
- Flexibilidade - adaptam-se facilmente a situações de mudança, têm um estilo de liderança participativo, que pode ser desenvolvido por membros distintos em momentos distintos;
- Ótimo rendimento – o rendimento é de alta qualidade. Cumpre as especificações de custo, qualidade e tempo. Conseguem-se os objetivos traçados, utilizando métodos de trabalho adaptados à situação. Analisa-se periodicamente o próprio funcionamento da equipa, sendo valorizadas e efetuadas avaliações;
- Reconhecimento - os êxitos individuais e de grupo são reconhecidos, conseguindo assim que a equipa se sinta valorizada e motivada;
- Motivação - o grupo sente satisfação enquanto elemento da equipa, tem a consciência da capacidade de crescimento dos seus projetos, solidificando-se assim a qualidade da equipa (Bernardo; Rosado; Salazar, 2006).

A consciência da capacidade de crescimento gradual dos projetos da equipa com a elaboração de critérios de funcionamento que permitirão a caracterização da qualidade da equipa, assim como o facto de poder usufruir do investimento de formação e na investigação, permitirá aos elementos da mesma, um sentimento de satisfação pessoal e profissional (Ibidem).

2.4. Apoio Familiar

O doente, família, equipa de saúde constituem os três pilares fulcrais no proporcionar cuidados de excelência, incluindo uma prestação de cuidados personalizada, compreensiva e afetiva, e revaloriza o tempo de vida que medeia a passagem para uma

nova etapa - a morte (Cerqueira, 2005). Os profissionais de saúde têm um papel fulcral em ajudar o doente e família no processo de adaptação à doença, privilegiando os cuidados de acordo com a unicidade de cada doente e família. Tendo em atenção que, a doença afeta a pessoa, no seu todo, em todas as suas dimensões biológicas, psicológicas, sociais e espirituais, repercutindo os seus efeitos na unidade familiar e nos padrões de interação estabelecidos (Moreira, 2001 Cit. por Cerqueira, 2005). Os profissionais de saúde devem saber ouvir os familiares, ouvi-los expressar os seus sentimentos, os seus receios, as suas expectativas, dúvidas e preocupações sobre o futuro, para assim conseguir estabelecer uma boa relação de confiança e consequentemente uma boa relação de ajuda (Pais, 2004).

A família é e sempre será a unidade do cuidar (Pais, 2004). De modo a funcionarmos como agentes potencializadores do fenómeno transicional em que doente e família se encontram, torna-se imprescindível o conhecimento da família em três grandes dimensões: Estrutural, Desenvolvimental e Funcional (Petronilho, 2006), tentando saber quais os seus conhecimentos e expectativas relativamente à doença, para que através de cuidados antecipatórios consigamos minimizar possíveis complicações que possam surgir.

De salientar, que a família é constituída pelas pessoas próximos ao doente em conhecimento, cuidado e afeto, pode incluir a família biológica, a família adquirida (ex. por casamento) e a família por escolha (ex. amigos). Podemos designar por “família” a rede de suporte referida pelo doente (Reigada, 2009; Ferris [et al.], 2002 Cit. por Bartolomeu, 2013).

Na atualidade, o papel do cuidador informal tornou-se mais claro e imprescindível, no evoluir de uma sociedade que se quer mais humanizada na prestação integral de cuidados de saúde, que contribui conjuntamente com outros prestadores de cuidados de saúde para o bem-estar físico, psicológico, social e espiritual do doente. Por tudo isto, é necessário protegê-lo do maior risco de doença física e mental, do que a restante população, assim como fazer face às necessidades identificadas (Serviço Nacional de Saúde, 2010).

As intervenções implementadas não passam pela cura ou pela recuperação, mas sim por conferir dignidade, aceitar os limites e a morte com a maior tranquilidade e serenidade possíveis, e permitir despedir-se em paz consigo e com os outros (Sapeta; Lopes, 2007). Os enfermeiros têm como missão ajudar as pessoas a gerir as transições ao longo do

ciclo da vida (Meleis [et al.] in Petronilho, 2007). A morte faz parte do ciclo de vida mas é uma situação particular de saúde, onde o enfermeiro tem um papel fulcral acompanhando o doente/família no planeamento das melhores intervenções nesta fase de vulnerabilidade para o doente, ao mesmo tempo que atende a família, fazendo com que esta participe nos cuidados, informando-a e apoiando-a (Sapeta; Lopes, 2007).

Para Meleis, transição não é mais do que “(...) *a passagem ou movimento de um estado, condição ou de um lugar para o outro (...) transição refere-se a ambos os processos e resultados de uma complexa interação entre pessoa – ambiente. Pode envolver mais do que a pessoa e o seu envolvimento no contexto e na situação*” (Meleis; Trangenstein, 1994 Cit. por Petronilho, 2006). Esta vivência de transições é sempre uma situação de crise que produz efeitos não só no doente como no contexto familiar em que se encontra inserido, que estará direta ou indiretamente envolvido no processo de tratamento.

Segundo Sapeta e Lopes (2007, p.44), o que os doentes mais desejam no processo de transição de saúde-doença é “(...) *qualidade de vida, ou seja, alívio do sofrimento físico, emocional e espiritual, mediante uma interação que garanta o conforto, o controle de sintomas, a informação detalhada, tomar parte da tomada de decisões a seu respeito, manter a sua vida relacional e afetiva, permanecendo o mais próximo possível dos familiares (...)*”. Pudemos verificar na literatura, que os familiares também querem ajudar a cuidar do seu familiar, de modo a sentirem-se uteis e contribuírem para o bem-estar do doente. (Pacheco 2002 Cit. por Machado, 2006)

Perante estas afirmações, a equipa multidisciplinar tem um papel primordial em dotar os doentes e familiares, de um repertório de conhecimentos, capacidades e recursos da comunidade, na gestão de regime terapêutico, na prevenção de complicações e no bem-estar psicológico, contribuindo para uma transição personalizada e com qualidade (Petronilho, 2006).

As preocupações mais comuns nos doentes e suas famílias referem-se: ao diagnóstico e prognóstico, história natural da doença, controlo de sintomas, implicações da terapêutica, esperança e expectativas sobre o tratamento, planificação para o futuro, transição desde o tratamento curativo a cuidados paliativos, manobras de ressuscitação, pedidos de fim de vida (Querido; Salazar; Neto In Barbosa; Neto, 2006, Cit. por Silva 2009), logo as intervenções da equipa multidisciplinar devem ser planeadas com rigor

de acordo com as preocupações e necessidades de cada pessoa e sua família, de modo a conseguir proporcionar alívio do sofrimento, aumentar o conforto e qualidade de vida.

Segundo Neto (2003, p.70), preconiza que as intervenções com a família deverão ter por objetivos:

- “A promoção da adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal;
- A capacitação para a realização de cuidados ao doente e do autocuidado da família;
- A preparação para a perda e prevenção de um luto patológico”.

Neste âmbito, surge a conferência familiar (CF), como uma ferramenta facilitadora da integração da família no cuidado ao doente. Estudos realizados por Bartolomeu, 2013; Dev [et al.], 2013; Fukui [et al.], 2013; Hannon [et al.], 2012; Tan [et al.], 2011; Hudson, 2009; Reigada; Carneiro; Oliveira, 2009; Hudson [et al], 2008; Neto, 2003 salientam a CF como instrumento de trabalho dos profissionais de saúde para apoiar as famílias e maximizar o sucesso das suas intervenções.

2.4.1. As Conferências Familiares

A CF consiste numa reunião estruturada de intervenção ao doente e família, que deve respeitar os objetivos de intervenção familiar explicitados anteriormente. Os profissionais presentes apresentam um plano previamente acordado pela equipa, sendo mais que uma partilha de informação e sentimentos. Pretende-se clarificar os objetivos e opções dos cuidados, possibilitando uma oportunidade para explicar as funções da equipa, bem como a estratificação de prioridades, de modo ajudar a mudar alguns padrões de interação familiar, permitindo ser agentes facilitadores no processo de adaptação da doença. As CF, no contexto de CP, poderão ser utilizadas com os seguintes propósitos:

- **Clarificar os objetivos dos cuidados:** interpretar novos sintomas e dados clínicos; explorar opções terapêuticas; apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas (nutrição, hidratação, internamento, ressuscitação, etc); explorar expectativas e esperanças.
- **Reforçar a resolução de problemas:** detetar necessidades não satisfeitas (no doente e cuidadores informais); ensinar estratégias de prevenção e alívio dos

sintomas e outras dificuldades identificadas; discutir assuntos de interesse específico do doente e família; explorar dificuldades na comunicação.

- **Prestar apoio e aconselhamento:** validar e prever reações emocionais; validar o esforço e trabalho da família; convidar à expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes; ajudar à resolução dos problemas por etapas e mobilizando os recursos familiares (Neto, 2003).

De realçar que as CF são adequadas as necessidades específicas de cada pessoa e família. Porém, nem todas as famílias carecem deste tipo de intervenção, pois não deverão ser realizadas exclusivamente em situação de “crise”, pretendendo-se uma abordagem proactiva e preventiva. Existem situações em que são indicadas:

- Agravamento do quadro clínico;
- Proximidade da morte e entrada na fase agónica – estar presente e apoiar nos últimos dias de vida encerra em si muitas questões, o medo do desconhecido, mitos e muitas dúvidas que surjam perante este momento;
- Famílias muito demandantes e ou agressivas;
- Famílias e doentes com necessidades especiais – é o caso de famílias com crianças, com lutos repetidos e próximos, dos doentes jovens;
- Existência de conflitos intrafamiliares – se existem muitos familiares envolvidos nos cuidados e nem todos têm a mesma perspetiva sobre as decisões a tomar (ex. manter o doente em casa/hospitalizá-lo?);
- Existência de conflitos entre a família e a equipa (ibidem).

As CF constituem uma ferramenta terapêutica importante para maximizar a qualidade dos cuidados prestados ao doente e família, sendo mais que uma mera transmissão de informação, que segundo Hudson [et al.] (2009) exigem um planeamento prévio pelos profissionais envolvidos e devem ser implementadas para clarificar objetivos e opções terapêuticas, aclarar expectativas e manter a esperança, podendo ser moderadas por profissionais das diversas áreas sendo requisito essencial para estas competências de comunicação e de trabalho em equipa.

Para que uma CF se realize com sucesso, deve seguir critérios orientadores e seguir alguns passos chave. Para tal, deve-se realizar uma “pré-conferência” para decidir quais os elementos da equipa e família a estarem presentes (cuidador principal e outros familiares significativos), bem como o local destinado á sua realização, devendo

averiguar-se se o doente pretende ou não estar presente, bem como obter-se o seu consentimento para realizar a reunião. Entre os profissionais, deve-se consensualizar previamente quem vai conduzir a conferência (normalmente é o gestor de caso) e clarificar os objetivos e finalidade da reunião, conhecendo detalhes do processo clínico e da dinâmica familiar, de modo a permitir um conhecimento pormenorizado da situação em que se pretende intervir. A informação a transmitir é previamente definida em equipa e a decisão é tomada com base no melhor interesse do doente e família. No momento da CF, começa-se por apresentar os membros da equipa, e se necessário identificar o representante familiar, estabelecer um contacto inicial com cada elemento da família de forma a quebrar alguma tensão existente e rever os objetivos da reunião com o doente e família. Posteriormente recomenda-se que seja revista a história de doença, estado atual e possível prognóstico, pedindo opinião dos cuidadores de modo avaliar cautelosamente expectativas irrealistas e esclarecer dúvidas. (Neto, 2003).

De seguida procede-se á elaboração de um plano de cuidados de acordo com as necessidades identificadas, uma lista de problemas de acordo com a sua prioridade e posteriormente são discutidas as opções de resolução destes com o contributo dos diferentes membros da equipa. Deve-se assegurar que o doente e família têm conhecimento dos recursos de suporte disponíveis. A CF termina com o resumo do plano e tomadas de decisão. Poderá ser disponibilizado ao doente e família informação escrita sobre a organização do serviço e recursos disponíveis, manuais de apoio de controlo sintomático para o cuidador, informação sobre fármacos, entre outros, de modo a se sentirem com maior nível de segurança (ibidem).

Preconiza-se que se deve disponibilizar no mínimo 30 a 60min sem interrupções, pois a maior satisfação da família está associada à sua participação ativa e à possibilidade de usar da palavra durante mais tempo. O local deve ser calmo, acolhedor, que garanta a privacidade, de modo a permitir uma comunicação aberta e eficaz (idem).

Através da realização da CF é possível estabelecer uma comunicação eficaz com o doente e sua família, bem como, criar uma relação de ajuda, que possibilite ir de encontro às suas necessidades e assim prestar-lhe uma correta assistência multidimensional (Hudson [et al.], 2008).

2.4.2. Gestão de Casos

A gestão de casos é definida como método para planejar, coordenar, implementar e avaliar a eficácia e a eficiência dos cuidados prestados ao doente e família, com vista a responder às suas necessidades e potencialidades e consequentemente melhorar a qualidade de vida do doente e família. Contudo, para que haja efetividade no seu processo de assistência deve ser encarado como um sistema alicerçado na coordenação/continuidade dos cuidados, em que se valoriza cada caso como um todo, sendo os cuidados implementados personalizados de acordo com as necessidades (Tomás; Carvalho; Ferreira, 2010).

O papel do gestor de caso passa essencialmente pelo estabelecimento de prioridades e execução de cuidados de uma forma objetiva e sistematizada. O gestor de caso é o elemento que lidera o processo de tomada de decisões, no entanto, todas as resoluções devem ser tomadas no contexto de uma interação com o doente e família ao longo de todo o processo terapêutico, bem como, com o envolvimento de toda a equipa multidisciplinar (ARS Norte, 2014), ou seja, um elemento da equipa é responsável por ter conhecimento e estar alerta para qualquer alteração da situação clínica do doente e família, de modo a poder intervir rapidamente, como podemos confirmar, “Cada pessoa tem direito a um plano de serviços personalizados, coordenados por uma pessoa pivô” (Charchar, [et al.], 2005, cit. por Guterres, [et al.], 2013, p.42). Assumindo o papel de guia do doente, o enfermeiro gestor de caso facilita o acesso a programação de consultas, visitas domiciliárias e o agendamento dos meios complementares de diagnóstico e terapêutica, e os cuidados são personalizados de acordo com o contexto do doente, ou seja, tendo em conta o estado de saúde as necessidades psicossociais, emocionais e espirituais do doente, familiares e cuidadores.

O modelo de gestão de caso é um processo sistemático de assistência ao doente/família a partir de um trabalho interdisciplinar, com vista a responder em momento oportuno, com qualidade, às necessidades e potencialidades do indivíduo, de modo a garantir a eficiência e eficácia na prestação de cuidados. Iniciado na admissão do doente, inclui avaliação, implementação de planos de cuidados, coordenação e monitorização das opções de serviços, para que sejam alcançadas as respostas às necessidades de saúde individuais do doente/ família, através da comunicação entre os profissionais envolvidos na assistência e os recursos existentes dentro e fora da instituição de saúde (ARS Norte, 2014).

Embora o gestor de caso seja a pedra basilar de uma equipa terapêutica, nem todas as atividades devem recair sobre o mesmo. Este profissional deve assegurar-se de que todos os procedimentos necessários são efetuados de forma correta e adequada, sendo um líder efetivo na gestão dos cuidados, assumindo-se como moderador das dinâmicas de grupo:

- Organizar/programar a CF com a equipa multidisciplinar, o doente e família perante as necessidades;
- Participar nas reuniões multidisciplinares, intra ou extra equipa, de discussão dos casos;
- Assegurar todas as atualizações dos diagnósticos e intervenções;
- Orientar o doente e família sobre o funcionamento do serviço e negociar os objetivos do processo de cuidados;
- Fazer o acompanhamento de todo o processo de cuidados do doente/ família e no apoio à família durante o processo de luto;
- Planear e coordenar os serviços de saúde necessários ao doente/família;
- Fornecer informação sobre os resultados dos exames auxiliares de diagnóstico, eficácia da terapêutica, situação clínica e esclarecimento de dúvidas (Cary, 1999 Cit. por Guterres [et al.], 2013).

Para assumir o papel de gestor de caso, são necessários determinados pré-requisitos:

- Qualificações técnicas para compreender e avaliar diagnósticos específicos;
- Assertividade e diplomacia;
- Capacidade de avaliar objetivamente as situações;
- Conhecimento dos recursos disponíveis (Ibidem).

2.5. Apoio no Processo de Luto

Após o nascimento, a única certeza que temos é de que um dia morreremos. Assim, vida e morte marcam inevitavelmente o nosso quotidiano. Ainda assim, a morte é temida, é um assunto evitado, procurando-se afastá-la de nós e daqueles que amamos. Ao longo dos anos, o conceito de morte tem vindo a sofrer alterações, que se manifestam na forma como a sociedade lida com esta problemática.

Na Idade média, o aviso da proximidade da morte era dado por sinais naturais ou por convicção íntima. A partir destas consciências, o moribundo tomava as suas providências e a morte ocorria numa cerimónia pública, organizada e presidida pela própria pessoa que se encontrava a morrer, na sua própria casa. As pessoas, incluindo crianças, circulavam pelo quarto do moribundo para fazerem as suas despedidas. A morte era vista como uma ordem da natureza e aceite por todos.

Entre os séculos XI e XIV, iniciou-se o reconhecimento da finitude da própria existência – “a morte de si” – onde os Homens passam a viver com o pensamento na morte (Menezes, 2004; Silva, 2012).

A partir do século XIX, com a revolução científico-tecnológica, com o aparecimento de uma sociedade plural e com a troca de experiências entre os indivíduos de diferentes culturas, a morte do outro passa a ter um carácter extremamente dramático, com manifestações emocionais incontroláveis por parte dos parentes e amigos que, frequentemente choram e gesticulam convulsivamente. Inicia-se um processo de afastamento social da morte (Silva, 2012).

Existem várias maneiras de lidar com o facto de que todas as vidas terão um fim. Podemos tentar evitar a ideia da morte afastando-a de nós o mais possível, encobrimo ou reprimindo a ideia desejada, ou podemos, encarar a morte como um facto da nossa existência. Todo este processo remete-nos para o processo de adaptação á ocorrência de tal fenómeno, o luto.

A palavra luto deriva do latim (*legere, chorar*) é um processo complexo, multidimensional, que envolve o domínio físico, psicológico, social e espiritual. É definido como um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais que surgem como resposta a uma perda significativa, quer seja real (perda de uma pessoa, animal ou objeto importante) ou simbólica (perda de um ideal, de uma expectativa, de uma potencialidade), ou seja, uma resposta natural à perda, sendo este um acontecimento stressante que a maioria das pessoas terá de enfrentar ao longo da vida (Delalibera; Coelho; Barbosa, 2011; Sapeta, 2007).

Segundo a CIPE Versão 1.0 (2005, p.86) luto é uma “*Emoção com as características específicas: Sentimentos de pena associados a perda ou morte significativa, antecipatória ou real; choque e descrença (fase de choque); exaustão, cansaço extremo e letargia, angústia mental, recções de perda e pranto, chorar ou soluçar, alarme, descrença, raiva, negação (fase de reacção); ajuste, aceitação, reorientação, expressão*

de sentimentos de perda, aceitação da realidade da perda, ausência de stress somático, expressão de expectativas positivas acerca do futuro (fase de aceitação).”

Por sua vez, o Processo de luto consiste numa *“Resposta Psicológica com as características específicas: Processo de resolver o luto, reação emocional para ajudar a ultrapassar uma grande perda pessoal, sentimentos de pena ou perda extrema, que se processam através do pranto e nojo, trabalho consciente com reações e emoções de sofrimento”* (CIPE Versão 1.0, 2005, p.88).

Este processo é um mecanismo universal e que se dá em várias espécies, sendo que cada pessoa tem uma forma idiossincrática de o realizar. A forma como o luto é experienciado varia de pessoa para pessoa, e de acordo com a faixa etária de cada pessoa. As crianças e os adolescentes têm características próprias na forma de sentir a perda e de viverem o luto, sendo necessários determinados cuidados específicos (Mallon, 2001; Marcelli, 2002 Cit. por Melo, 2004).

Segundo Sapeta e Lopes (2007) para que o enlutado se reintegre e retome a vida normal é necessário que este passe por algumas etapas de resolução do luto, em que toda a ajuda a prestar se deve centrar nelas como tarefas imprescindíveis e objetivos a atingir. Realçamos assim, Worden (1991) que pressupõe um modelo de luto organizado em tarefas em que o enlutado se assume como protagonista ao longo de todo o processo de redefinição/reestruturação da pessoa. As tarefas a serem realizadas são:

1. Aceitar a realidade da perda;
 - ✓ Implica compreensão de que a perda é irreversível e inalterável, sendo impossível voltar a rever a pessoa perdida. É necessária uma aceitação intelectual e emocional da perda. Os rituais tradicionais como o funeral podem ajudar na aceitação.
2. Processar o sofrimento da perda;
 - ✓ Muitas pessoas experimentam dor física, bem como dor emocional e comportamentais associadas à perda. Uma vez que a pessoa em luto tem de passar pela dor causada pela perda. Tudo o que permitir ao enlutado evitar ou suprimir essa dor irá provavelmente prolongar o processo de luto. É importante ajudar o enlutado a viver o luto, a verbalizar o significado da perda, as repercussões que a perda teve nas diferentes dimensões da sua vida, a chorar e a sentir a dor. O suporte social e familiar podem ajudá-lo a enfrentar melhor esta fase.
3. Adaptar-se a um mundo sem a pessoa perdida;

✓ Verifica-se a existência de três áreas de ajuste que se tem de fazer depois de perder alguém que nos é próximo: adaptações externas (influência na vida diária, redefinição de papéis sociais), adaptações internas (influência no sentido do self) e adaptações espirituais (influência sobre os valores, crenças, considerações sobre o mundo). A perspectiva de ajuda deve ser encaminhada no sentido do reconhecimento da modificação das circunstâncias e de revisão dos objetivos de vida como uma forma de crescimento pessoal. As pessoas podem procurar mudar a sua vida para dar sentido à perda, realizando uma adaptação à mudança de papel, identidade, autoestima e crenças pessoais e aprender a viver sem a pessoa querida;

4. Encontrar uma ligação duradoura com a pessoa perdida prosseguindo com a nova vida;

✓ Necessidade do enlutado encontrar formas de recordar e pensar sobre a pessoa perdida, mantendo-a presente na sua vida, mas ainda assim, conseguir continuar a investir e adaptar-se a uma nova vida (Worden, 1991 Cit por Melo, 2004).

Decorrente do exposto, segundo Worden (1991), o processo de luto termina quando as tarefas descritas são completadas. O tempo que leva a ter fim o processo de luto, varia de pessoa para pessoa, sendo impossível definir uma data. Todas estas tarefas podem ser revistas e adaptadas repetidamente ao longo do tempo. Assim, verifica-se que o luto não é um processo que progride de forma linear, podendo reaparecer para ser novamente trabalhado, e sendo ainda possível a elaboração de várias tarefas em simultâneo.

De ressaltar que o processo de luto é influenciado por vários fatores mediadores, pois a forma como a pessoa em luto processa a experiência da perda, dependerá de uma multiplicidade de fatores, os quais poderão estar relacionados, quer com aspetos prévios ao aparecimento da doença, quer com a experiência de cuidar, quer com outros fatores, como por exemplo, a relação com a pessoa que faleceu, forma como a pessoa morreu, antecedentes sobre outras perdas, variáveis da personalidade e sociais.

Pode concluir-se que a pessoa ultrapassou o luto, quando as tarefas supracitadas são concretizadas, o que pode levar meses ou anos, ou seja, quando a pessoa é capaz de olhar para o passado e recordar com afeto a pessoa que faleceu, partilhar a sua história sem causar dor, recorrendo a lembranças felizes e consegue reinvestir as suas emoções na vida e nos vivos, sem causar sofrimento (Melo, 2004). No entanto, é necessário tomar em consideração que o luto é um processo longo e não culmina no estado anterior ao início do mesmo, pois nada voltará a ser como antes da perda, não há um ponto final

e podem ocorrer recidivas que orientam para a necessidade de ser novamente trabalhado (Sapeta; Lopes, 2007).

Existem muitos outros modelos para definir e explicar o processo de luto, e cada um apresenta vantagens e desvantagens. No entanto, a opção por explanar o modelo de Worden com especial destaque, prende-se com o fato de pressupor o papel ativo da pessoa na elaboração das tarefas, contrariamente a outros modelos como o de Bowlby, 1985 e Kubler- Ross, 2008.

Durante o desenvolvimento de todo este processo, existem determinadas reações que ocorrem em todos os processos de luto normal e devem ser validados e normalizados aos doentes e suas famílias:

- Emocionais: tristeza; raiva; culpa e autocensura; ansiedade; solidão; fadiga; impotência; choque; anseio/desejo; emancipação; alívio; insensibilidade.
- Sensações físicas: vazio no estômago; aperto no peito; nó na garganta; hipersensibilidade ao ruído; sensação de falta de ar; fadiga; boca seca.
- Cognitivas: descrença; confusão; preocupação; sensação de presença; alucinações; sensação de despersonalização.
- Comportamentos: distúrbios do sono; perturbações do apetite; comportamentos de distração; isolamento social; sonhos com a pessoa falecida; evitamento das lembranças da pessoa falecida; agitação; choro intensivo; guardar objetos que pertenciam a pessoa falecida (Twycross, 2003).

Por outro lado, quando o processo de luto não se desenvolve de uma maneira adaptativa, a pessoa apresenta dificuldade em falar sobre o objeto perdido sem se emocionar, sintomas físicos semelhantes ao falecido, compulsão para imitar seus traços ou sensações de contínuas obrigações para com ele, culpa, diminuição da auto-estima, por vezes com impulsos autodestrutivos, pode se dizer que se trata de um luto complicado ou perturbação de luto prolongado (Delalibera, 2010). Existe um instrumento PG-13 (Prolonged Grief Disorder), criado por Prigerson [et al.] (2007) para o diagnóstico de luto prolongado que foi validado para população portuguesa por Delalibera, Coelho e Barbosa em 2011. Segundo Delalibera, Coelho e Barbosa (2011), no seu estudo concluíram que, seis meses após a perda, muitos dos enlutados chegam a um sentido de aceitação, percebem no futuro alguma possibilidade potencial de se relacionarem com outras pessoas, são capazes de trabalhar com produtividade e realizar

atividades de lazer com satisfação, considerado um luto normal. No entanto, é necessário ter bem presente que uma das tarefas mais importantes das equipas de CP consiste em evitar o desenvolvimento de um luto complicado ou perturbação de luto prolongado, que apresenta cinco critérios para o seu diagnóstico: perda de uma pessoa significativa; ansiedade de separação; sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais; tempo da perda geradora de intensas saudades e anseio pelo falecido que se estende por um período superior a 6 meses; disfunção da vida social e ocupacional (Delalibera,2010). Para a prevenção destes sintomas é importante a preparação dos cuidadores para a perda de um ente querido, através do desenvolvimento de uma relação de confiança e da oferta de apoio e encorajamento à expressão emocional.

Face a toda esta situação, fica bem explícito que o luto é uma das áreas importantes de intervenção da equipa de CP, contemplando os aspetos do luto preparatório do doente e do luto antecipatório da família, bem como o acompanhamento de famílias e cuidador informal em risco.

O luto antecipatório permite a concretização de ações difíceis como o perdoar e pedir perdão, dizer o que ficou por ser dito, exprimir as últimas vontades e desejos, permitir que as emoções tomem as rédeas das relações. É um tempo sem tempo, podendo ser determinante para, por exemplo, diminuir sentimentos de culpa e precaver lutos patológicos. Pelas experiências vivenciadas e em concordância com Neves (2007,p.165) *“(...) a percepção que o cuidador tem da intensidade e qualidade do cuidado por si prestado antes da morte do doente, bem como o sentirem que tudo o que era possível foi feito, tem um impacto significativo no seu processo de luto.”*

Os profissionais de saúde devem estar alerta para o impacto que uma perda significativa tem não só na pessoa, como também no sistema familiar e nas suas interações.

A compreensão dos percursos individuais face à doença e à perda contribui para uma maior aceitação da variabilidade de manifestações inerente ao processo de luto. Este, tem início a partir do momento em que é recebido o diagnóstico de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, pela iminência das perdas concretas ou simbólicas (Delalibera, 2010).

A equipa multidisciplinar pode ser um agente facilitador do processo de aceitação da perda ao envolver a família e o doente como alvo dos cuidados, através de uma comunicação aberta, clara, honesta e ponderada, e de um bom controlo sintomático.

Para terminar, torna-se de extrema importância que os profissionais de saúde realizem formação avançada e desenvolvam investigação nesta área porque só através dela é possível certificar que as nossas ações são clinicamente apropriadas e que se traduzem em resultados positivos para os doentes e família.

3. CUIDAR DA PESSOA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA

A filosofia dos CP apresenta-se como um caminho para o cuidar da pessoa nas suas várias dimensões no seu processo de morrer. Salienta-se que podemos cuidar sempre, tratar só às vezes.

A morte é inerente à condição humana, no entanto a relação com a morte continua a ser uma relação de medo, tanto por parte da sociedade como dos profissionais de saúde. Deste modo, é importante que a pessoa - família - profissional de saúde, reconheçam abertamente que o processo de morrer faz parte do ciclo de vida do ser humano. Devemos assim, ter em atenção, que a forma como a pessoa enfrenta a proximidade da sua morte é única, dependente de uma multiplicidade de fatores, nomeadamente da sua personalidade, da forma como no passado enfrentou situações de crise, do suporte familiar que dispõe, da sua compreensão do prognóstico e da relação que estabelece com a equipa multidisciplinar, entre muitos outros fatores que se podem conjugar das mais variadas formas (Pacheco, 2004 Cit. por Silva, 2014).

A pessoa em fase final de vida necessita essencialmente de presença, compreensão, disponibilidade e respeito por parte dos seus familiares e equipa de saúde, permitindo-lhe uma morte serena e digna. É a qualidade dos momentos passados com a pessoa que a faz sentir acompanhada e compreendida, aumentando a sua confiança nos cuidados prestados e diminuindo o medo do sofrimento e do abandono (Moura,2011). Não devemos esquecer que a equipa interdisciplinar em CP tem como objetivo major ajudar os doentes a atingirem a aceitação da vida vivida e aceitarem a morte. Para isso, os cuidados a prestar à pessoa em fim de vida, devem focar-se fundamentalmente: no controlo sintomático; no alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual; na promoção do máximo conforto; na promoção da qualidade de vida.

Assim, parece-nos importante abordar algumas problemáticas que estão presentes e influenciam o processo de cuidar em fim de vida.

3.1. Espiritualidade em Cuidados Paliativos

Hoje, a maior parte dos doentes morrem no hospital, local desconhecido, hostil, impessoal carregado de rotinas, sendo percebidos como ameaçadores para o doente e família, que se encontram numa situação de fragilidade, vulnerabilidade, contribuindo

para aumentar a sua ansiedade, stresse, desconforto, etc., apelando assim, à necessidade de atender à sua dimensão espiritual. Para isso, o acompanhamento da pessoa em fim de vida e família exige uma participação ativa e competente da equipa de saúde, no sentido de satisfazer as suas necessidades, privilegiando o direito de morrer com dignidade e o direito de receber bons cuidados, alicerçada no dever do respeito pela vida (Cerqueira, 2010).

Importa salientar, que a pessoa é constituída por quatro dimensões fundamentais: física, psíquica, social e espiritual e, por conseguinte, os profissionais de saúde devem procurar atender às necessidades da pessoa em todas estas dimensões.

Sendo a dimensão espiritual, especialmente reconhecida pela pessoa em fim de vida, como uma dimensão fundamental, os profissionais de saúde devem reconhecer a importância da espiritualidade, particularmente no contexto de doença, devendo ser um processo implícito na prática dos cuidados. Contudo, a falta de formação, a sobrecarga de trabalho, o défice de recursos humanos, entre outros fatores, constituem-se como limitações importantes à implementação de cuidados espirituais de forma eficaz e eficiente, particularmente aos doentes em fim de vida (Martins, 2015). Sabe-se que a desvalorização do cuidado espiritual, implica que o doente que experiêcia o processo de morrer não consiga redescobrir o seu próprio sentido da vida.

Salienta-se ainda, que para além da desvalorização da dimensão espiritual na prática de cuidados, muitas vezes esta dimensão é confundida, como seja a dimensão da religiosidade, mas é importante percebermos que são conceitos distintos. Assim, espiritualidade refere-se à vivência multidimensional, complexa, individual e subjetiva, ou seja, dá significado à própria vida da pessoa, como ser único. Religião é uma das muitas formas de o ser humano expressar a sua espiritualidade, e caracteriza-se por um conjunto de crenças, valores e rituais que representam fidelidade a uma realidade última, ou seja, aplica-se a crentes e a não crentes, sendo a religião englobada na espiritualidade (Sapage, 2015).

Importa destacar, que não existe uma definição universal de espiritualidade. Bolander, 1999 Cit. por Lourenço (2004, p.99) define espiritualidade como: “(...) o princípio de vida que impregna todo o ser humano nas suas dimensões físicas, emocionais, intelectuais, morais, éticas e volitivas (o poder de escolher e de tomar decisões)”.

Lourenço (2004, p.99) interpreta espiritualidade como: “(...) algo que dá sentido à vida, que nos satisfaz e encoraja no dia-a-dia a encarar os contratempos e as vicissitudes terrenas”. Ambas as definições despertam para a importância da procura de um sentido para a vida. Twycross (2003, p.56) salienta que a “espiritualidade pode ser definida como a consciência do transcendente, a consciência de algo que está para além da experiência ou do conhecimento humanos comuns”.

Assim, cada pessoa tem a sua própria espiritualidade e necessidades espirituais. As necessidades espirituais, podem ser definidas como “(...) tudo aquilo que motiva a procura do significado da vida e que ajuda a pessoa a ultrapassar as dificuldades e o sofrimento face à doença” (Narayanasamy [et al.], 2004; Erichsen; Bussing, 2013; Nixon [et al.], 2013 Cit. por Sapage, 2015, p.21), e centram-se no nosso objetivo de vida, e o sentido que lhe damos. Algumas das necessidades, que estão relacionadas com a dimensão espiritual, são:

- Necessidade de um significado para a vida;
- Necessidade de amor e relacionamento (a vida pessoal de cada indivíduo é influenciada pelos seus valores superiores, associada à relação com o transcendente, consiste numa dimensão vertical e as interações psicossociais, isto é, a relação consigo mesmo, com os outros ou com a natureza, refere-se a uma dimensão horizontal);
- Necessidade de perdão (cada pessoa ao longo da sua vida procura um significado para as suas experiências de vida, onde poderá sentir-se culpado necessitando do perdão);
- Necessidades de esperança (esperança realista) (Lourenço, 2004; Sapage, 2015).

Ao refletir nas necessidades do ser humano, pensa-se no modelo da Pirâmide das Necessidades de Maslow, que foi adaptado ao doente com necessidades em CP, por Zalenski e Raspa (2006). Segundo estes autores, e à semelhança do que sucede na Pirâmide das Necessidades de Maslow, na base encontram-se as necessidades fisiológicas e no ápice as de autorrealização, ou seja, a pessoa tem de realizar uma escalada hierárquica de necessidades para atingir a sua autorrealização. Neste último nível, encontram-se as necessidades espirituais do doente, referindo-se à necessidade de relação com ele próprio e ou outros (dimensão horizontal) ou com a transcendência e com Deus (dimensão vertical), que permite um crescimento pessoal do doente face à

doença, na compreensão e aceitação da situação que vivência, encontrando o significado para a vida (Sapage, 2015).

As necessidades espirituais são as variáveis que motivam a procura de significado ou propósito na vida e que ajudam a pessoa a transcender as dificuldades e o sofrimento. Segundo Pinto, Caldeira, Martins (2012, p.9) ao analisar vários estudos no âmbito das necessidades espirituais, concluíram que as necessidades espirituais mais expressas em CP são: “(...) *a procura de um sentido na vida, esperança/otimismo, perdão, conforto e segurança, relacionamento, revisão de vida e conclusão de assuntos pendentes, amor, garantia do bem-estar familiar, preparação do corpo para a morte, crenças e práticas religiosas ou espirituais*”.

Os profissionais de saúde devem refletir sobre a sua própria espiritualidade, de modo, a estarem despertos para a importância do cuidado espiritual, a modos de conseguirem compreender as necessidades espirituais da pessoa que se encontra em fim de vida, como nos refere o estudo divulgado por Caldeira [et al.], (2011) Cit. por Sapage (2015, p.28), “(...) a tomada de consciência da sua própria espiritualidade e a compreensão da espiritualidade como facilitadora do conhecimento do sentido da vida, são motivos imperativos para a integração do cuidado espiritual no plano de cuidados ao doente.”

O cuidado espiritual caracteriza-se pela relação com o outro, pela presença consciente e pela existência de um objetivo que gera ganhos em saúde integrados no seio da equipa multidisciplinar. Este cuidado assenta em quatro princípios fundamentais: a intuição; a relação interpessoal; o altruísmo e a integração. Os profissionais de saúde em primeiro lugar devem reconhecer que a pessoa tem necessidades espirituais e, depois identificar o momento adequado para intervir (intuição). Para além destas evidências, ressaltam que a essência destes cuidados é mais que a presença física, é necessário comunicar de forma assertiva e eficaz (relação interpessoal), colocando sempre em primeiro plano as necessidades da pessoa (altruísmo). Por fim, sendo a espiritualidade uma dimensão que abarca todos os aspetos da vida humana (integração), pressupõe uma abordagem holística (Pinto, 2011; Sapage, 2015).

Neste contexto, a dimensão espiritual deve ser foco dos cuidados por parte dos profissionais de saúde, contribuindo de forma inequívoca para a qualidade dos cuidados prestados.

Cada pessoa é um ser único e irrepitível, com a sua história, crenças e valores, logo o profissional de saúde deverá incorporar no plano de cuidados a avaliação da saúde espiritual, uma vez que demonstra a inclusão cultural e compreende o doente como um todo, promovendo uma resposta adequada às necessidades do doente e ao processo de morrer, de modo a dar o máximo de conforto possível em cada momento, ajudar a viver em paz consigo e com o mundo. A evidência científica tem demonstrado que os doentes em fim de vida valorizam muito a dimensão espiritual, “(...) atuam como importantes mecanismos de *coping*, servindo de apoio, alento e esperança (Bousoo [et al.], 2010 Cit. por Sapage, 2015, p.19), razões pelas quais não deve ser descurado o cuidado espiritual por parte dos profissionais de saúde, seja ao nível da prestação de cuidados, seja ao nível da investigação e ensino, de modo, a conseguirmos atender de forma eficaz e eficiente, as necessidades espirituais da pessoa.

3.2. Sofrimento em Cuidados Paliativos

Estar atento às necessidades da pessoa e família é fornecer a estes uma oportunidade de continuar a encontrar sentido para a sua vida e de encontrar esperança no meio do sofrimento. Este, “afeta a pessoa na sua unidade, integridade, coesão e coerência. É qualitativo, subjetivo, relacionado com a força do eu, variável de acordo com as fases da vida, as circunstâncias e a cultura” (Cerqueira, 2010, p.22). Corroborando esta afirmação, cada pessoa vivência o seu processo de doença de forma única, em especial no caso de uma doença incurável, que leva a mudanças radicais na vida da pessoa e sua família, a um esvaziamento dos projetos de vida de ambos, sendo acompanhado de sofrimento humano. “A intensidade desse sofrimento é medida nos termos do próprio doente, à luz dos seus valores, das suas vivências, das suas crenças e recursos (...)” (Barbosa, 2006, p.399) ou seja, o sofrimento é uma experiência pessoal, individual e subjetiva e está associado a situações que ameaçam a integridade da pessoa, e só através do reconhecimento e entendimento de toda esta situação, torna possível intervir-se neste domínio.

O alívio do sofrimento emocional, físico, espiritual e social dos doentes e respetivos familiares é o centro, a essência e o “coração” do cuidar em Enfermagem. Segundo a CIPE (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem) versão 2 (2010, p.76) o sofrimento encontra-se classificado como um diagnóstico, sendo uma, “*Emoção*

negativa: Sentimentos prolongados de grande pena associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, isto é, sintomas físicos crônicos como a dor, desconforto ou lesão, stress psicológico crónico, má reputação ou injustiça”

Na mesma linha de pensamento, sofrimento entende-se como um estado complexo, já que o mesmo envolve os diferentes níveis de integração da experiência humana, de um mal-estar acentuado, causado por acontecimentos que ameaçam a integridade do indivíduo, em que o mesmo não tem recursos disponíveis para lhe fazer frente. O sofrimento total (físico, psicológico, social e espiritual) em situação de doença, que pode assumir temporariamente incidências diferentes e em diferentes áreas, conglomerada duas dimensões, a dimensão ontológica, que diz respeito ao sofrimento que a pessoa se depara com a confrontação da vulnerabilidade perante a fragilidade face à terminalidade da vida, e a dimensão prática, que se relaciona com o mal-estar acentuado que o indivíduo sente, com o acumular de sentimentos de desprazer, com sentimentos de vida contrariada e perda de qualidades no seu referencial habitual. De referir, que facilmente se associa o sofrimento à dor. No entanto, a dor causa sofrimento, mas o sofrimento nem sempre causa dor. O sofrimento é mais amplo e global que a dor, atinge a integridade do ser humano, e não se limita apenas a algo físico, mas transcendendo-o nos seus aspetos espirituais, sociais e psicológicos (Barbosa, 2010; Cerqueira, 2010). Também Encarnação, Oliveira e Martins (2015) analisou o conceito de sofrimento segundo a perspectiva de vários autores, sendo consensual que a tristeza, o medo, a angústia, a aflição, a perda, a dor crónica e a ameaça à integridade do eu, são componentes integrantes do conceito de sofrimento.

O fim de vida esteve quase sempre associado, ao longo dos tempos, ao sofrimento e à ideia de que o espaço próprio para a sua vivência por parte da pessoa seria o domicílio, em conjunto com a sua família. Atualmente, assiste-se a uma transformação desta realidade e acredita-se que o sofrimento deve ser o mais reduzido possível proporcionando um fim de vida com dignidade, privilegiando espaços organizados, em torno de racionalidade técnica, científica e economicista, onde o valor humano e a dimensão da pessoa são muitas vezes descurados (Cerqueira,2010). Perante tal situação, cabe aos profissionais de saúde, respeitar e fazer respeitar a vontade da pessoa e sua família, de modo a promover cuidados de excelência, que visem o máximo de conforto e o alívio do sofrimento, eliminando todos os tratamentos que sejam fúteis e contra a vontade do doente. Assim, surgem neste contexto, as Diretivas Antecipadas de Vontade

como modo de reafirmar o direito da pessoa à sua autodeterminação, permitindo o exercer da sua autonomia, mesmo quando já não se encontra capaz de o fazer, vivenciando a sua terminalidade com dignidade. Neste contexto, os enfermeiros ao estabelecerem uma relação de proximidade com o doente e família, tem o dever ético, moral e profissional de fazer respeitar a vontade do doente.

É também fundamental que os profissionais de saúde consigam estabelecer uma relação empática com a pessoa, de modo a conseguir escutar e interpretar os momentos de silêncio, que por vezes traduzidos, são pedidos de ajuda para aliviar o sofrimento. Só assim conseguiremos intervir no sofrimento, este que surge na pessoa de forma solitária, como nos refere Ricoeur 1994 Cit. por Cerqueira (2010, p.30) “(...) O sofrimento surge na pessoa de forma solitário, porque é incomunicável na sua perplexidade e dimensão. É um constructo interior à pessoa, muitas vezes mitigado quando se exterioriza.” Nesta fase quem cuida deve estar desperto à expressão de solidão da pessoa, valorizando os aspetos físicos, emocionais, espirituais e sociais, promovendo uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes.

O enfermeiro assume um papel fundamental e privilegiado para intervir face ao sofrimento, dado ser o profissional de saúde que mais tempo passa com o doente e sua família. Logo ao planear os cuidados perante o diagnóstico de Sofrimento, as intervenções visam: a escuta ativa, a comunicação eficaz, a presença, desenvolvimento de uma relação profunda de amor e compaixão, estabelecer uma relação de ajuda, encorajar o doente a partilhar os seus sentimentos, dar apoio e suporte, o conforto, o respeito da privacidade e dignidade da pessoa, o silêncio, manter a esperança e incentivar a procura do significado da vida (Sá, 2010).

As pessoas em fim de vida e respetivas famílias merecem cuidados competentes, culturalmente congruentes e compassivos no final de vida.

3.3. Esperança em Cuidados Paliativos

Contudo, à medida que a doença evolui o seu impacto negativo é maior. O confronto com a mortalidade tem repercussões importantes nas expectativas dos doentes e suas famílias, modificando o conceito de esperança.

A esperança, experiência inerente à vida humana, funciona muitas vezes como um instrumento eficaz na intervenção face ao sofrimento, assumindo uma importância fundamental na forma como as pessoas doentes vivem o período de fim de vida. Segundo Barbosa (2010) Cit. por Silva (2014, p.40), “(...) a esperança pode ser representada como uma força que se constitui numa fonte de energia física, psicossocial e de procura de sentido. Esta força suporta vários fatores de stress quotidiano em todos os aspetos da vida, ajuda a suportar as privações da vida e os desafios pessoais, e faz com que a pessoa aja como tendo uma razão por que e para que viver”. Trata-se portanto, de um conceito pessoal, multidimensional e dinâmico, estando sujeita às vivências da pessoa e às influências que recebe do meio externo, pois a esperança vai-se alterando, de acordo com as necessidades que a pessoa apresenta e o que valoriza naquele momento, o que pressupõe o tal dinamismo do conceito. Ainda na mesma linha de pensamento, Pinto (2011) considera que a esperança atua como um importante mecanismo de coping, que influencia o bem-estar físico, emocional e espiritual da pessoa. Torna-se também por isso de extrema importância em todos os contextos de vida do ser humano, com especial destaque na finitude da vida, pois possibilita à pessoa lidar com a incerteza do futuro e com a dor do momento de forma mais tranquila, e com menos sofrimento, permitindo a reformulação e construção de uma esperança realista, traduzidas em objetivos realistas a alcançar a curto prazo.

Segundo Twycross (2003) Cit. por Pinto (2011, p.37) “A esperança deverá focar-se no Ser (em vez do Ter ou Conquistar), nas relações com os outros e com o transcendente (...) a esperança de um doente que está muito próximo da morte poderá residir, por exemplo, numa morte serena, livre da dor e do desconforto”. Tal significa que, a esperança permite à pessoa criar objetivos, que podem ir do alívio de sintomas, ao querer chegar ao aniversário de um familiar, ou até mesmo ao próximo natal, ou outros momentos significativos para o doente em questão. Neste contexto e face ao exposto anteriormente, é totalmente legítimo a promoção da esperança em CP, atribuindo um poder terapêutico, que influencia o bem-estar físico, emocional e espiritual, promovendo uma adaptação à doença avançada, incurável e progressiva de uma forma mais eficaz (Querido, 2012). Na perspectiva do doente paliativo é composta por dez atributos:

1. Expectativa positiva: esperança de um amanhã melhor apesar do prognóstico;

2. Qualidades pessoais: força interior;
3. Espiritualidade: conexão com um ser superior, crença na vida depois da morte e encontrar sentido para a vida;
4. Objetivos: identificar e alcançar objetivos a curto prazo;
5. Conforto: estar confortável e sem dor;
6. Ajuda / Cuidar: toque, humor e obter informação honesta;
7. Relações interpessoais: relações de amor com amigos e família, relações honestas com os profissionais de saúde;
8. Controlo: escolha face às decisões dos cuidados;
9. Legado: deixar para trás algo de valor para os outros;
10. Revisão de vida: valorização das conquistas do passado e contribuições para a vida de outros (Johnson, 2007 Cit. por Ramos 2013, p.53).

Neste sentido, o enfermeiro assume um papel fulcral ao promover a esperança, ajudando a pessoa a transcender a situação de doença de forma a encontrar a força interior que ajude a recuperar da situação de desesperança, a encontrar uma harmonia interior, coragem para continuar e que lhe permite suportar o sofrimento (Ramos, 2013). Segundo o estudo desenvolvido por Querido (2005, p.184), com doentes oncológicos, as intervenções de enfermagem promotoras da esperança no contexto da fase final de vida, emergem de quatro temas centrais:

- ✓ Perceção da esperança (forma como a esperança é percecionada, tomada de conhecimento de situações e factos, definição de objetos de esperança);
- ✓ Perceção da dimensão temporal (dimensão temporal da vida e a sua relação com a esperança);
- ✓ Vivências da esperança (refletem a forma como as pessoas se comportam, pensam, sentem e se relacionam na situação);
- ✓ Mantendo a esperança (processo de gestão da vivência de cada dia, tendo a morte como limite presente);

No mesmo estudo podemos verificar, que as pessoas com doença oncológica e em fim de vida percecionam a esperança como uma experiência inerente à vida humana, sendo percecionada como uma fé, uma força interior e uma forma de resistência, concretizada em objetos de esperança. Esta é focalizada no tempo, numa perspetiva de futuro, e está relacionada com a fase do ciclo de vida em que as pessoas doentes se encontram.

Identificou-se ainda, as necessidades de expressar sentimentos, de expressar a espiritualidade, de se resignar e saber esperar, de reforçar laços e de aceitar o seu próprio sofrimento. As pessoas afirmam a esperança e a necessidade de a manter, como forma de viver cada dia o melhor possível (Querido, 2005). Assim, a prestação de cuidados no contexto de fim de vida pode ser uma excelente oportunidade para ajudar as pessoas a redescobrirem a esperança, permitindo o conforto ao nível de todas as dimensões do ser humano.

3.4. Conforto em Cuidados Paliativos

Como já referido, cuidar da pessoa em fim de vida é complexo e implica uma abordagem multidisciplinar, individualizada às necessidades de cada pessoa e família. Todo o profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro, deve ter sempre presente, que quando a cura não é possível, o cuidar deve ser reforçado. Neste sentido o investimento não deverá ser sempre, sinónimo de utilização de medidas terapêuticas agressivas, mas ser entendido numa perspetiva de promoção do conforto. De acordo com a CIPE Versão 2.0, o conforto corresponde a uma *"sensação de tranquilidade física e bem-estar corporal"* (CIPE, 2010, p.45), bem como o bem-estar é definido como a *"imagem mental de se sentir bem, de equilíbrio, contentamento, amabilidade ou alegria e conforto, usualmente demonstrada por tranquilidade consigo próprio e abertura para as outras pessoas ou satisfação com a independência"* (CIPE, 2010, p.41).

O conforto assume-se como uma necessidade humana básica da pessoa, pois todo o ser humano apresenta tal necessidade quer na dimensão física, emocional, social, espiritual, o que revela a multidimensionalidade e conceptualização holística do conceito de conforto (Nicolau, 2013).

Como já referenciado ao longo do presente trabalho, um dos objetivos major da prestação de CP de excelência, é sem dúvida a maximização do conforto tanto do doente como da sua família. Assim, para a prestação de CP deve ter-se em atenção os quatro pilares, o controlo sintomático, a comunicação, o trabalho em equipa e o apoio à família que devem nortear o processo de cuidados. Os cuidados de conforto “são centrados na pessoa em fim de vida e envolvem a inter-relação entre a gestão dos

sintomas, os cuidados da família, as relações interpessoais e o trabalho em equipa multidisciplinar” (Waldrop; Kirkendall, 2009 Cit. por Nicolau, 2013, p.32).

De referir, que atender à dimensão comunicacional no processo de cuidados é primordial para promover o conforto, na medida em que “o conforto está associado ao acompanhamento, à presença, ao toque, à empatia e à compaixão, sendo estes componentes essenciais dos cuidados de enfermagem” (Walker, 2002 Cit. por Nicolau, 2013, p.32).

3.5. Ética em Cuidados Paliativos

Cuidar de um doente em fase avançada da doença é complexo e, ao mesmo tempo, uma arte, tendo sempre como alvo do cuidar o 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. Como se sabe, em cada sociedade existem 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 os princípios da bioética do respeito pela autonomia, beneficência, não maleficência, justiça, verdade e à confidencialidade.

Os princípios éticos surgem, do referencial proposto por Tom Beauchamp e James Childress em 1979 na obra *Principles of Biomedical Ethics*, e fundamenta-se no valor supremo da dignidade de todo o ser humano e no seu direito à liberdade, ambos evidentes na Declaração Universal dos Direitos Humanos (Martins [et al.], 2009).

O respeito pela autonomia do doente é um dos pilares do processo de cuidar, é a base dos direitos fundamentais do homem, para que este possa tomar decisões por si próprio, baseado nos seus valores e crenças, isentas de paternalismos, coação ou manipulação, isto é, seja capaz de autodeterminar. O doente deve ser livre no sentido de ser capaz de uma escolha de plena vontade, como agente moral. A decisão terapêutica deixa de ser da exclusiva responsabilidade do profissional de saúde para ser partilhada com o doente. Com efeito, o princípio do respeito pela autonomia refere-se ao direito de autodeterminação que cada pessoa tem, ao exercício da sua liberdade, inscrito na sua doutrina dos direitos humanos fundamentais e no reconhecimento da dignidade humana.

A pessoa é respeitada na sua autonomia quando lhe é reconhecida competência para tomar decisão na livre escolha dos cuidados de saúde expresso pelo consentimento livre e esclarecido (Moura, 2011; Martins [et al.], 2009).

O princípio da Autonomia é respeitado em CP, permitindo que o doente tenha acesso a toda a informação que deseja e envolvendo-o sempre que possível nas decisões a tomar referente ao seu plano terapêutico, respeitando qualquer alteração da sua vontade, desde que esclarecida e livre de coação por parte dos profissionais, familiares. Nos últimos dias ou horas de vida o doente pode não estar competente para as tomadas de decisão, pelo que a equipa juntamente com a família deverá fazê-lo, tendo por base princípios éticos. Não esquecendo que mesmo que o doente não seja capaz de expressar a sua opinião, o profissional de saúde deve tentar conhecer as suas vontades expressas anteriormente e respeitá-las, de modo a garantir o bem-estar e o alívio do sofrimento do doente. Deste modo, deve-se ressaltar a importância das diretivas antecipadas de vontade, que consiste nas “(...) *instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja ou (mais frequentemente) que recusa receber no fim da vida, para o caso de se tornar incapaz de exprimir as suas vontades ou de tomar decisões por e para si próprios*” (Nunes; Melo, 2012, p.157). Daí a importância da legalização das Diretivas Antecipadas da Vontade na forma de Testamento Vital, permitindo à pessoa refletir sobre a morte, como gostaria de morrer, decidir sobre os tratamentos que deseja ou não para si próprio, de modo a exercer a sua autonomia mesmo numa fase de incapacidade para decidir, respeitando-se a sua liberdade de escolha e a sua autonomia consciente e informada (Nunes, 2012). De referir que através da portaria nº 96/2014, o Ministério da Saúde regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital.

Segundo o princípio da Beneficência, segundo o qual os cuidados devem ter como intenção beneficiar o doente, logo encontra-se inerente aos CP. É usado como uma recusa da obstinação terapêutica, evitando o sofrimento desnecessário do doente. Indica ao profissional de saúde, a forma como deve agir para obter o melhor para o doente (Moura, 2011).

Um outro princípio que se relaciona intimamente com a beneficência é o princípio da Não-Maleficência, complementando-o, pois não é suficiente fazer só o bem, é preciso que ao fazê-lo se evite causar mal, de modo a obter maior benefício para o doente. Visa proteger o doente de algo que lhe possa causar prejuízo grave à sua situação de doença (exemplo disso é o facto de se evitar exames e tratamentos que não tenham como

objetivo o bem-estar do doente). Baseando-se na essência deste princípio existem limites à própria autonomia do doente, pois o doente e a sua família não podem impor a realização de uma estratégia terapêutica que seja prejudicial ao doente, ou seja que viole as *leges artis* que regem a medicina, pois perante “(...) o princípio da não-maleficência propõe a obrigação de não infligir qualquer dano de forma intencional.” (França, 2010, p.49). A mesma autora refere que as Ordens de Não- Reanimar (ONR), seguem o fundamento deste princípio, como forma de respeitar as boas práticas médicas, pois o que se pretende com a sua implementação é não causar malefícios ao doente, ou pelo menos o menor possível. Desta forma a ONR surge para impedir a distanásia (utilização desproporcionada de meios de tratamento), em que o processo de morte é arrastado e doloroso (França, 2010).

Finalmente o princípio de justiça, aparece intimamente associado aos valores essenciais como os da igualdade, da dignidade, de distribuição equitativa dos recursos a todas as pessoas independentemente das suas condições sociais e económicas, assegurando acesso equitativo e oportunidade em tempo útil aos cuidados de saúde. Na atualidade, verificamos que os recursos no âmbito dos CP são escassos, o número de camas e de meios humanos e físicos é ainda ínfimo face às atuais necessidades, sendo a equidade do acesso e universalidade de cobertura de cuidados de saúde, em especial em CP um verdadeiro desafio dos seus direitos básicos à saúde. Perante os escassos recursos no sistema de saúde, os profissionais nas suas práticas médicas, devem ponderar os custos e benefícios de um tratamento, de modo a tomar uma decisão de forma ponderada. Caso contrário um próximo doente pode não usufruir de um tratamento porque os custos dele foram aplicados erradamente a um outro doente sem trazer benefício, pelo contrário muitas vezes aumenta-se o sofrimento (Neto, 2013).

Em suma, todos os princípios da bioética são importantes, no entanto quando avaliada uma situação específica na perspetiva de um só princípio, e não de todos, a decisão tomada é incompleta. Os profissionais de saúde ao prestar cuidados de excelência, estes têm que ser compatíveis com o respeito pela dignidade humana, no respeito pela ação médica ponderada, promovendo a liberdade e a autonomia da pessoa. A pessoa deve ser respeitada na sua totalidade e unicidade, que não se define por um único momento da sua vida, mas por toda a sua história pessoal, irrepitível e diferente de todos os outros, do respeito pela pessoa com valores e crenças, inserida numa sociedade plural.

**II PARTE – DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS
EM CUIDADOS PALIATIVOS**

1. CARATERIZAÇÃO DA UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS E DA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

A Unidade Local de Saúde de Matosinhos (ULSM) é constituída pelas seguintes unidades de saúde: Agrupamento de Centros de Saúde de Matosinhos (ACES); Hospital Pedro Hispano (HPH) e Unidade de Convalescença.

No que se refere ao ACES de Matosinhos, este integra os Centros de Saúde de Leça da Palmeira; Matosinhos; Senhora da Hora e São Mamede Infesta, constituídos por Unidades de Saúde Familiar (USF), Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) e Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC).

Quanto à Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos (ESCP) da ULSM que se encontra sediada no piso 4 do HPH, dando cobertura a todo o concelho de Matosinhos, num total de 180.000 utentes (Campos; Rocha; Fonseca, 2012), é constituída por uma equipa multidisciplinar (dois médicos a tempo inteiro e dois médicos a tempo parcial, seis enfermeiros, um psicólogo, um assistente social e uma assistente administrativa), tal como preconizado pelos princípios dos CP. A sua missão consiste em promover uma assistência em CP a todo o cidadão que deles necessite no concelho de Matosinhos.

È de salientar que existe uma boa articulação entre os cuidados de saúde hospitalar e cuidados de saúde primários o que facilita esta assistência em CP a todo o concelho.

A equipa é transversal à Unidade Local de Saúde, exercendo atividade quer no hospital, quer no ACES e comunidade. De destacar que o responsável da área médica e enfermagem é um elemento da equipa.

A ESCP integra uma função de consultadoria quer para nível hospitalar, quer para os cuidados de saúde primários, tendo como objetivos:

- Otimizar os recursos existentes;
- Facilitar o acesso de toda a população residente em Matosinhos a CP de excelência;
- Assumir um papel dinamizador na implementação de um modelo de CP ao nível da ULSM beneficiando assim, a preservação da dignidade e qualidade de vida dos doentes com doença terminal;
- Disponibilizar uma ação de consultadoria e formação contínua a todos os profissionais, de acordo com o contexto de cuidados em que exercem a sua

atividade profissional, em particular, na discussão de dilemas éticos e no apoio à tomada de decisão;

- Diluir a distância entre os dois setores de cuidados de saúde, facilitando deste modo, a troca de experiências e aprendizagem;
- Permitir uma efetiva articulação entre os dois setores da saúde, o que facilita a aplicação dos CP em toda a Rede de Cuidados Continuados (Campos, Rocha, Fonseca, 2012).

De forma a clarificar, a intervenção da ESCP apresentamos as diferentes áreas de trabalho, bem como as suas funções:

- **Suporte Intra-Hospitalar em Cuidados Paliativos** - Presta consultadoria a doentes internados, no Serviço de Urgência, no Hospital de Dia e atendimento em consulta aberta;
- **Consulta Externa Hospitalar de Cuidados Paliativos** – Presta cuidados a doentes oriundos do internamento, da consulta de Grupo Oncológica, do Serviço de Urgência e consultadoria do ACES;
- **Articulação/ Consultadoria em Cuidados Paliativos no ACES** – Dirigido a cada centro de saúde da ULSM. Existe uma articulação com as equipas assistenciais dos cuidados de saúde primários, onde um enfermeiro da ESCP, encontra-se integrado nas equipas das Unidades de Cuidados na Comunidade/ Equipa de Cuidados Continuados Integrados (UCC/ECCI) de cada centro de saúde;
- **Apoio Domiciliário** – Prestação de CP domiciliários conforme níveis de complexidade.

A ESCP da ULSM, tem como finalidade que todos os cidadãos que necessitem de CP tenham acesso a eles em tempo útil, de modo a que o processo de morrer aconteça de uma forma digna e junto dos seus familiares.

A equipa também oferece apoio telefónico, no período das 9h às 15h nos dias úteis (pelo enfermeiro e médico). Salienta-se, que os doentes ao serem cuidados no domicílio, também têm acesso ao contacto telefónico do enfermeiro da equipa que acompanha o doente. De acordo com o estudo realizado por esta equipa, com o tema “Análise de Apoio Telefónico de uma Equipa de Cuidados Paliativos,” o acesso do doente e familiar a um contacto telefónico, permitiu a redução bastante acentuada da procura dos serviços de urgência. Este estudo também evidenciou, que os motivos da procura aos serviços de

urgência pelas pessoas em fim de vida e famílias assentavam sobretudo no descontrole sintomático, em dúvidas na gestão do regime terapêutico, na necessidade de exteriorizar emoções e sentimentos, no agendamento de consultas e o facto de não saberem lidar com novos sintomas.

Outro dos aspetos importantes para que os CP sejam uma realidade e se estendam durante o processo de luto, existe a preocupação das equipas de saúde, de uma articulação efetiva entre os dois setores da saúde (cuidados de saúde hospitalar - cuidados de saúde primários), efetivando-se esta articulação através de uma reunião semanal interdisciplinar onde se discutem casos clínicos, se promovem ações de formação, se discutem a participação em estudos clínicos, entre outros aspetos. A preocupação destas equipas de saúde é que estes cuidados sejam humanos, sejam prestados preferencialmente no domicílio, e sejam prestados por uma equipa interdisciplinar, não perdendo de vista a continuidade de cuidados (ULSM,2010).

Torna-se importante ainda referir, que a referenciação dos doentes para estas equipas se efetua através do hospital, ou dos cuidados de saúde primários, ou por outras equipas de CP. Os pedidos de consultadoria são discutidos semanalmente em reunião de equipa, sendo o apoio da EIHSCP definida em função da informação disponibilizada no pedido de consultadoria. Assim, mediante a complexidade da situação de cada doente, o apoio disponibilizado pode ser efetivado através de consultadoria ou em apoio domiciliário. Deste modo, de acordo com a complexidade de cada situação, existem critérios definidos de tipologias de acompanhamento definidas pela equipa de saúde no apoio domiciliário: **CE**- Consulta externa; **A**- Consultadoria (envolvimento pontual da equipa); **B**- B1: Parceria de Cuidados; B2: Parceria de Cuidados; **C**: Acompanhamento. O mesmo doente poderá ser progressivamente apoiado em diferentes tipologias, conforme a fase de evolução da doença e as condições globais de suporte.

CE - Consulta Externa

Doentes exclusivamente em consulta externa (Parceria de Cuidados)

Critérios:

- Doentes com PPS (Palliative Performance Scale) superior a 60% (anexo I: Palliative Performance Scale);
- Sintomaticamente controlados.

Levam o guia terapêutico só com o contato da equipa (anexo II: Guia de Tratamento)

A – Consultadoria

Seguimento pela equipa assistencial com consultadoria da equipa de ESCP;

B- Parceria de Cuidados com a Equipa assistencial

B1: Parceria de Cuidados (pouco envolvimento da equipa);

B2: Parceria de Cuidados (muito envolvimento da equipa);

A ESCP define o plano de cuidados com integração da colaboração da equipa assistencial (médico e enfermeiro de família).

Doentes acompanhados pela equipa domiciliária (acompanhamento integral, mas não exclusivo)

Critérios:

- Doentes com PPS inferior a 60%;
- Tratamentos complexos;
- Descontrolo sintomático.

Levam o contato da equipa e do enfermeiro de CP.

C- Acompanhamento (situações complexas)

Seguimento de casos complexos maioritariamente pela equipa CP. Apresenta um gestor de caso da equipa de CP, a colaboração da ECCI e mais a colaboração da equipa assistencial.

Os doentes que se encontram internados no HPH os cuidados são planeados de acordo com o grau de complexidade: alto; médio e baixo (consultadoria: todos os doentes seguidos em consulta externa) (anexo III: Registo da visita da EIHSCP) (ibidem).

Queremos salientar que ao longo do estágio conseguimos constatar que na ESCP da ULSM a sua intervenção e organização vão de encontro ao preconizado no PNCP, na medida em que refere que é *“de notar que dada a enorme variedade nas necessidades de cada doente, e a sua rápida mutabilidade, o mesmo doente pode ser progressivamente apoiado em diferentes tipos de serviços, conforme a fase de evolução da doença a as condições globais de suporte. A boa articulação e o funcionamento em rede das várias tipologias são por isso condições para a prestação de bons cuidados e também a melhor forma de rentabilizar os escassos recursos atualmente existentes”* (PNCP, 2008, p.10).

Partindo desta caracterização reuniram-se as condições para a realização do diagnóstico de situação.

2. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO

A nossa opção por um ENP numa equipa de saúde que presta CP, decorre da nossa vivência profissional enquanto enfermeira que lida diariamente com pessoas que experienciam a última etapa da vida, e se sente com pouca preparação para prestar cuidado com qualidade e multidimensionais. Sabe-se que a questão da longevidade e consequentemente o aumento significativo de doenças crónicas, progressivas e terminais, coloca os profissionais de saúde para novos desafios no cuidar destas pessoas, mas nem sempre tem as competências necessárias para um cuidar com qualidade. Assim, foi forte a nossa motivação e as expectativas em realizar este estágio neste contexto, considerado de excelência para o desenvolvimento de competências especializadas em CP.

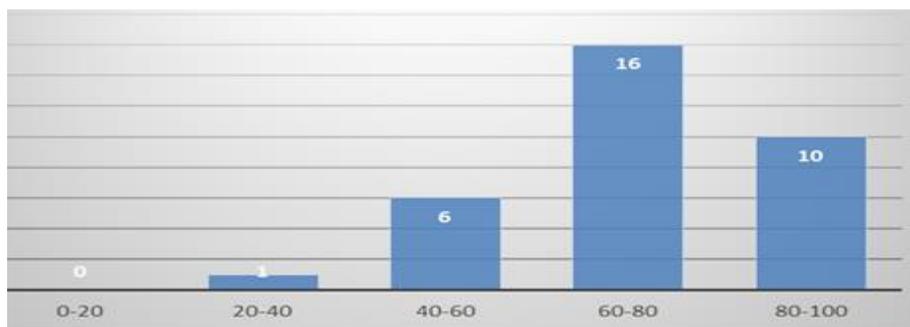
No início do nosso estágio partimos para a realização de um diagnóstico de situação de forma a nos podermos lançar na ação, deste modo procedeu-se ao levantamento das características demográficas dos doentes seguidos no período de 04-03-2015 a 31-03-2015, pela equipa no regime intra-hospitalar, bem como de outros dados:

- Centro de saúde de referência;
- Diagnóstico clínico;
- Motivos de pedido de colaboração da EIHSCP;
- Pedidos do médico assistente;
- Doentes em primeira avaliação ou já em seguimento pela equipa;
- Destino após alta clínica;
- Tipologia de acompanhamento.

Tais dados permitiram conhecer melhor a população alvo de cuidados, complementando esse conhecimento através da observação, participação no planeamento e execução dos cuidados, partilha de experiências e reflexão de casos clínicos.

Neste período temporal a equipa intra-hospitalar de CP acompanha 33 doentes (14 do sexo feminino e 19 do sexo masculino), com idades compreendidas entre os 20 e 100 anos, distribuídos conforme o gráfico 1.

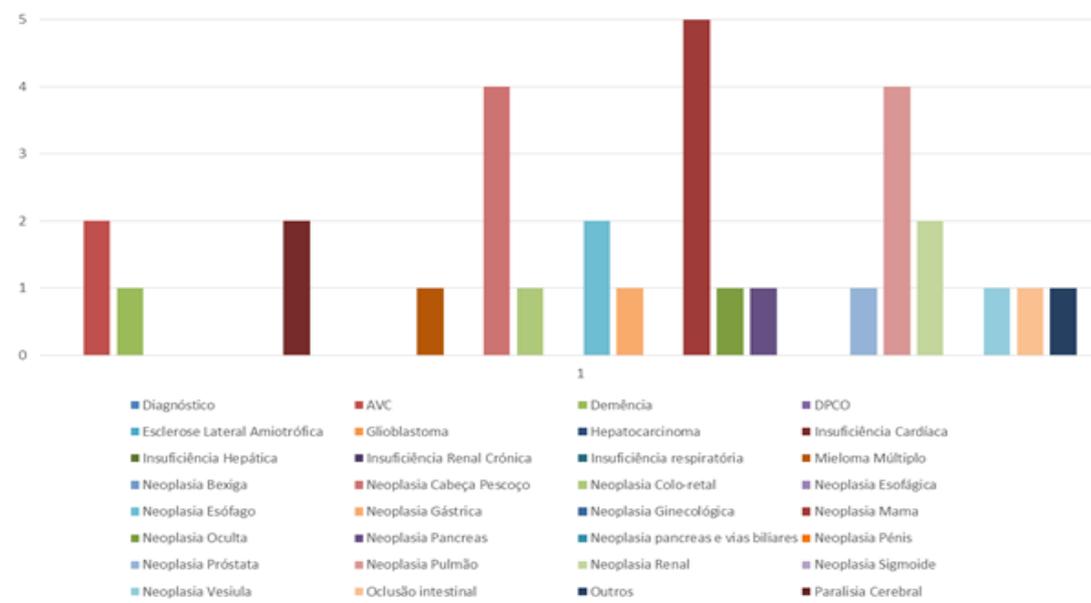
Gráfico n° 1 – Faixa etária dos doentes



Pode-se ainda constatar, que três doentes têm como referência o Centro de Saúde da Póvoa de Varzim; um doente pertence ao Centro de Saúde Cruz de Malta; quatro doentes pertencem ao Centro de Saúde de Leça da Palmeira; um doente pertence ao Centro de Saúde de Mafamude; dois doentes ao Centro de Saúde da Maia; cinco doentes pertencem ao Centro de Saúde de Matosinhos; dois doentes pertencem ao Centro de Saúde de Mindelo; um doente pertence ao Centro de Saúde do Porto; um doente pertence ao Centro de Saúde de Rio Tinto; cinco doentes pertencem ao Centro de Saúde de S. Mamede Infesta; um doente pertence ao Centro de Saúde de Sequeira; sete doentes pertencem ao Centro de Saúde da Senhora da Hora.

No sentido de caracterizar de um ponto de vista clínico a amostra, apresenta-se no gráfico 2 os diagnósticos abrangidos.

Gráfico nº 2 - Diagnóstico Clínico



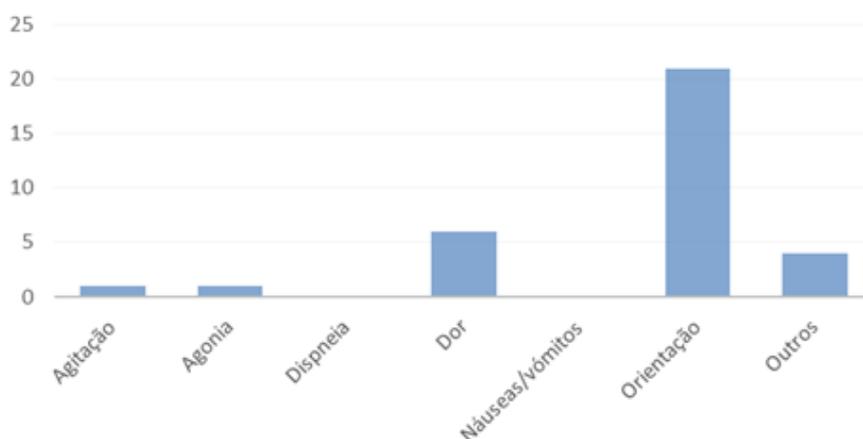
Pode-se constatar que a patologia mais frequente é a doença oncológica, tendo-se registado 25 doentes com este diagnóstico.

Estes dados consubstanciam o mencionado na Proposta de Revisão do PNCP (2010, p.23), onde as doenças que frequentemente necessitam de CP organizados são “(...) as oncológicas, a SIDA, algumas doenças cardiovasculares e algumas doenças neurológicas e outras insuficiências terminais de órgãos, rapidamente progressivas”. Contudo, os critérios de referenciação para equipas/Unidades de CP, não são determinados pelo diagnóstico, mas pela situação e necessidades do doente. No entanto as equipas de saúde devem ser detentoras de conhecimento da fisiopatologia destas doenças, bem como, das necessidades de cuidados que frequentemente as pessoas com

estas patologias necessitam, de modo a conseguirem proporcionar cuidados de excelência. Tal como nos refere a Proposta de Revisão do PNCP (2010, p.24), “as características próprias destas doenças tornam mais frequente a existência de sintomas e de necessidades que, pela sua intensidade, mutabilidade, complexidade e impactos individual e familiar, são de muito difícil resolução, quer nos serviços hospitalares em geral, quer na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, se não houver intervenção especializada”.

Um outro aspeto importante a ser salientado, refere-se aos motivos de pedido de colaboração da EIHSCP, que se apresenta no gráfico 3.

Gráfico nº 3 – Motivo de pedido de colaboração da EIHSCP



Podemos averiguar que o motivo mais frequente se refere á orientação, tendo sido em 21 doentes o motivo major do pedido de colaboração.

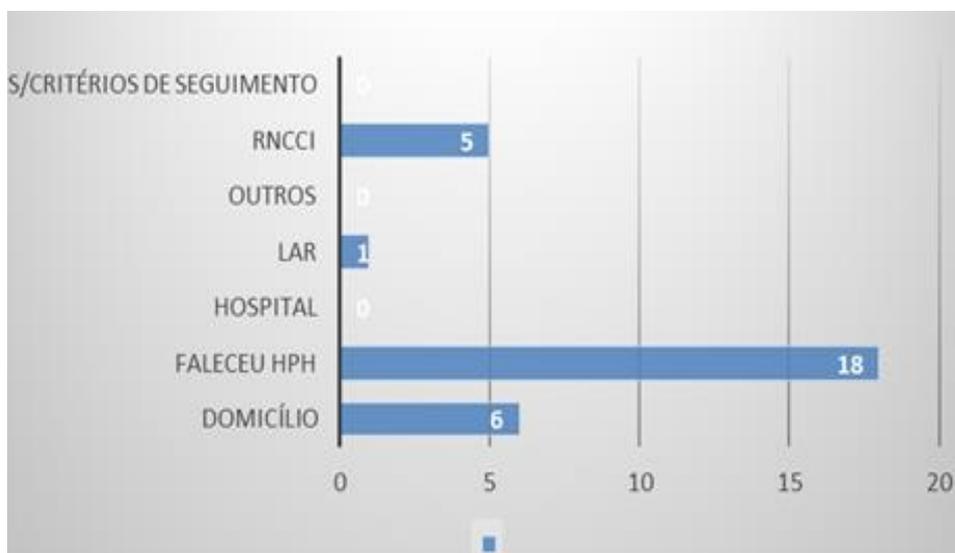
Importa ainda referir, que da amostra de 33 doentes, 27 dos mesmos foram observados pela EIHSCP pela primeira vez, sendo que seis dos doentes já se encontravam em seguimento pela equipa.

Gráfico nº 4 – Observação pela EIHSCP



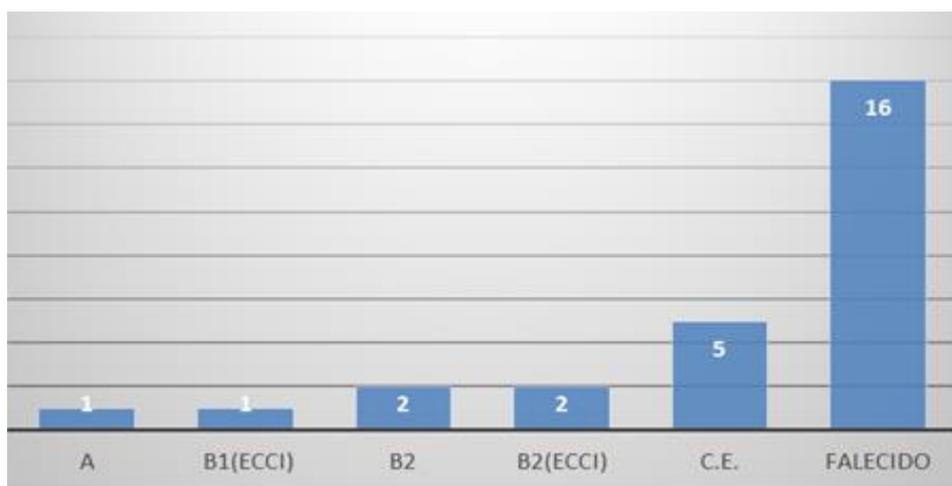
Outro dado relevante, refere-se ao facto da maioria dos 33 doentes terem falecido no hospital, tendo apenas seis doentes falecido no domicílio, cinco foram encaminhados para a RNCCI, um doente foi para o lar.

Gráfico n° 5 – Destino após alta clínica



De acordo, com a complexidade de cada situação, os doentes após alta clínica foram acompanhados pela equipa de acordo com as tipologias de acompanhamento (gráfico 6), conforme descrito anteriormente no capítulo caracterização da ULSM e da ESCP.

Gráfico n° 6 – Tipologia de acompanhamento



Perante o analisar dos dados referidos, conseguiu-se uma maior clareza no delinear do projeto, sustentado por uma base teórica anteriormente apresentada. O estágio foi organizado de modo a prestar cuidados no regime intra-hospitalar e domiciliário, de

acordo com a disponibilidade dos enfermeiros da equipa, visando a aplicação dos conhecimentos anteriormente adquiridos, de forma a poder-se desenvolver o projeto no âmbito da participação das quatro áreas (prestação dos cuidados, gestão de cuidados, formação e investigação), tendo sido este planeamento delineado de acordo com as necessidades do serviço.

É assim, nossa convicção que um estágio em unidades de CP constitui-se fundamental para o desenvolvimento de competências técnicas, científicas, relacionais e humanas. Os Enfermeiros têm o dever de desenvolver e aprimorar as suas aptidões científicas, pedagógicas, técnicas, relacionais e éticas no exercício da Enfermagem face a pessoa a vivenciar um processo complexo de doença grave e/ou incurável e progressiva e dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos da prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida. Assim, tendo por base o propósito de adquirir competências especializadas em CP, procuramos identificar necessidades não só pessoais, mas também institucionais e do doente e família. Como necessidades pessoais delineamos:

- Identificar as necessidades/dificuldades dos enfermeiros e da restante equipa de saúde na prestação de cuidados paliativos;
- Desenvolver competências técnicas, comunicacionais/relacionais na prestação de cuidados;
- Desenvolver perícias na área da formação, gestão em cuidados paliativos;
- Desenvolver competências na área da investigação;
- Desenvolver competências a nível da gestão de casos;
- Desenvolver competências na técnica das conferências familiares.

A nível institucional

- Integrar as atividades da equipa de saúde;
- Dar resposta às suas solicitações.

A nível do doente/família

- Conhecer as estratégias de cuidados mobilizadas pela equipa de saúde e a sua influência no apoio ao doente e família

- Prestar cuidados especializados ao doente sem perspetiva de cura e família
- Colaborar no controlo de sintomas;
- Aplicar uma comunicação assertiva;
- Apoiar a família;
- Acompanhar no processo de luto.

Salientamos, que o enfermeiro especialista deve possuir “(...) um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades que mobiliza em contexto de prática clínica que lhe permite ponderar as necessidades de saúde do grupo-alvo (...)” (Ordem dos Enfermeiros, 2009, p.10) e intervir em todos os contextos de prestação de cuidados de saúde à pessoa e família, seja qual for a área de especialidade. Todos os enfermeiros especialistas partilham de um grupo de domínios, consideradas competências comuns, demonstradas através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão dos cuidados, e ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria (Ordem dos Enfermeiros, 2009). Assim, vamos procurar ao longo do percurso de estágio adquirir e aprofundar as competências preconizadas pela Ordem dos Enfermeiros, segundo os quatro domínios das competências comuns do enfermeiro especialista: responsabilidade profissional, ética, legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais (ibidem).

No âmbito dos quatro domínios das competências comuns do enfermeiro especialista, e de modo a direcionar e orientar a prática clínica, foram traçados os objetivos que de seguida apresentamos e que pretendem refletir as metas a que nos propusemos alcançar durante o estágio:

- ❖ Desenvolver competências técnicas, científicas, humanas, culturais e espirituais na intervenção à pessoa e família em CP;
- ❖ Desenvolver capacidades para planear, executar, avaliar e supervisionar cuidados à pessoa e família em CP;
- ❖ Desenvolver capacidades para integrar conhecimentos, refletir e desenvolver juízo crítico sobre as implicações da prática profissional, ética e legal no âmbito da intervenção em CP;

- ❖ Desenvolver capacidades e competências comunicacionais/ relacionais na prestação de cuidados humanos ao doente e família;
- ❖ Desenvolver capacidades e competências comunicacionais/ relacionais com a equipa de saúde multidisciplinar;
- ❖ Desenvolver capacidades de comunicação terapêutica que permita compreender o território de significados e vivências da pessoa e família;
- ❖ Desenvolver competências para gerir os cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e a articulação na equipa multidisciplinar;
- ❖ Desenvolver competências para adaptar a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a otimização da qualidade dos cuidados.
- ❖ Desenvolver competências para preparar e planificar sessões de formação no âmbito dos Cuidados Paliativos;
- ❖ Desenvolver competências em investigação no âmbito dos CP;
- ❖ Desenvolver novos conhecimentos e competências sobre CF;
- ❖ Desenvolver capacidades e competências na técnica das CF;
- ❖ Desenvolver capacidades que permita promover um trabalho de equipa multidisciplinar;
- ❖ Desenvolver o pensamento crítico para a tomada de decisão no seio da equipa multidisciplinar.

De modo a que esses objetivos sejam almeçados com sucesso, estamos flexíveis a mudanças e adoção de diferentes estratégias para que possa alcançar os objetivos propostos (apêndice I - Cronograma de Atividades).

No decorrer do estágio vamos procurar, mobilizar e integrar nas diversas situações os conhecimentos adquiridos durante o curso de especialização do 1º ano do curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, e desenvolver capacidades de reflexão crítica e analítica de forma a desenvolver competências na área da tomada de decisão.

De seguida apresentamos as atividades desenvolvidas, com os objetivos específicos delineados para o atingimento do objetivo geral.

3. ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

Apresentamos a descrição das atividades desenvolvidas, com os objetivos específicos traçados e com uma análise crítica e reflexiva de forma a espelhar as competências adquiridas.

Salientamos que as atividades realizadas durante o estágio foram planeadas de forma a abranger os cuidados intra-hospitalar e domiciliários, visando adquirir competências mais abrangentes, no período de 10 de Março a 9 de Outubro de 2015, num total de 350horas.

3.1. Atividade nº 1 - Intervenção na Área da Prestação de Cuidados ao Doente sem Perspetiva de Cura e Família

A pessoa enfrenta a proximidade da morte experiência alterações nas várias dimensões: físicas, psicológicas, emocionais, espirituais, sociais, entre outros. Neste sentido, ela necessita dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, cuidados que se centrem nas suas necessidades efetivas. Refere Moura (2011) que este cuidar deve ser privilegiado por momentos que favoreçam o acompanhamento, a compreensão para que o doente e família se sintam confiantes no seio da equipa, diminuindo assim, o medo do sofrimento e o sentimento de abandono.

Neste sentido traçamos os seguintes objetivos gerais:

- ❖ Desenvolver competências técnicas, científicas, humanas, culturais e espirituais na intervenção à pessoa e família em CP;
- ❖ Desenvolver capacidades para planear, executar, avaliar e supervisionar cuidados à pessoa e família em CP.

Objetivos específicos:

- ✓ Desenvolver o pensamento crítico-reflexivo na elaboração do processo de enfermagem;
- ✓ Saber reconhecer as necessidades da pessoa e família, informar, explicar e integra-los no processo de tomada de decisões e no plano de cuidados;

- ✓ Saber elaborar, implementar e avaliar o plano de cuidados de acordo com as necessidades da pessoa e família;
- ✓ Saber avaliar e tratar sintomas tendo em conta as dimensões do doente (física, psicológica, social e espiritual);
- ✓ Desenvolver habilidades para monitorizar e avaliar as intervenções executadas no controle de sintomas (medidas farmacológicas e não farmacológicas);
- ✓ Aprofundar conhecimentos e habilidades nas vias de administração e absorção de medicamentos: oral, entérica, subcutânea, parental e retal;
- ✓ Desenvolver habilidades para executar o procedimento de administração de medicação por via subcutânea;
- ✓ Saber os princípios de abordagem farmacológica (escada analgésica da OMS) e não farmacológica da dor;
- ✓ Desenvolver habilidades para envolver o cuidador informal/ família nos cuidados ao doente e dotá-los de capacidades para auxiliar nos autocuidados (medidas de higiene e conforto, cuidados à boca, posicionamentos, alimentação) e administração e gestão da terapêutica;
- ✓ Saber reconhecer as características da fase agónica e adaptar o plano de cuidados perante as necessidades específicas do fim da vida;
- ✓ Desenvolver habilidades para ajudar a família e cuidador informal a preparar a morte e o luto;
- ✓ Desenvolver habilidades de modo a promover práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos e as responsabilidades profissionais e os valores relacionados com o fim de vida e a morte.

➤ **ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA**

“A qualidade de vida e o conforto dos doentes terminais podem ser melhorados através do controlo dos sintomas, do apoio emocional ao doente e à sua família, do trabalho interdisciplinar e da adaptação flexível dos cuidados aos objetivos do doente” (Lobo, 2007, p.701).

Antes de mais convém ressaltar que os cuidados ao doente sem perspetiva de cura baseiam-se em cinco pontos fundamentais:

- **Os cuidados devem ser integrais e continuados** – tendo em conta os aspetos físicos, emocionais, sociais e espirituais;
- **O doente e a família** – são a unidade do cuidar, uma vez que a família é o núcleo fundamental de apoio ao doente, especialmente no que respeita aos cuidados domiciliários;
- **A promoção da autonomia e da dignidade** – do doente tem que ser tomada em consideração nas decisões terapêuticas;
- **Deve desenvolver-se uma atitude reabilitadora ativa** – evitando-se expressões como “não há nada a fazer”;
- **Deve ser dada importância ao ambiente** – uma vez que um clima de respeito, conforto, suporte e comunicação influencia de maneira decisiva o controlo de sintomas (Lobo, 2007).

A pessoa doente, família e equipa de saúde constituem os três pilares fulcrais no proporcionar cuidados de excelência, incluindo uma prestação de cuidados personalizada, compreensiva e afetiva, e revaloriza o tempo de vida que medeia a passagem para uma nova etapa - a morte (Cerqueira, 2005). Ao prestar de cuidados ao doente sem perspectiva de cura e sua família, os cuidados de enfermagem focam-se essencialmente na tomada de decisão, no controlo sintomático, no apoio emocional, psicológico e espiritual, no acompanhamento/ suporte familiar, apoio no processo de luto e na educação do cuidador informal/ família sobre aquisição de habilidades para auxiliar a pessoa nos autocuidados, medidas de conforto e gestão do regime terapêutico para o controlo sintomático.

Cabe assim, aos profissionais de saúde, aplicar os princípios dos CP. Na prática clínica, focando-se as intervenções na melhoria da qualidade de vida, diminuição do sofrimento e conforto do doente, bem como, no apoio à família durante o processo da doença e no luto (EAPC, 2013). Assim, procuramos ao longo do estágio seguir estes pressupostos e os objetivos delineados anteriormente, para que a prestação de cuidados fosse de excelência.

O percurso para o desenvolvimento de competências na área da prestação de cuidados no contexto do domicílio e intra-hospitalar, teve como ponto de partida a observação e contato com as atividades desenvolvidas pela equipa. Rapidamente com ajuda dos elementos da equipa colaboramos no planeamento e execução dos cuidados.

O Quadro que se encontra abaixo, evidência as atividades realizadas no decorrer do estágio.

Quadro nº 1 – Atividades desenvolvidas ao longo do estágio

Atividades desenvolvidas ao longo do estágio	
Reuniões da equipa	20
Número de doentes acompanhados no regime domiciliário:	
Leça da Palmeira	9
Matosinhos	4
São Mamede Infesta	11
Senhora da Hora	6
Número de doentes acompanhados no regime intra-hospitalar:	
	71
Participação em CF	5

Com o realizar destas atividades, conseguimos mobilizar os conhecimentos previamente adquiridos, e integrando-os nas diversas situações, desenvolvendo capacidades de reflexão crítica que nos permitiu não só agir, mas também, refletir na e para a ação, tendo em vista o desenvolvimento progressivo de saberes, capacidade e habilidades necessárias à prestação de cuidados.

Para que a prestação de cuidados seja de excelência, é necessário identificar as necessidades de cada doente e sua família, de modo a elaborar um plano de cuidados personalizado e individualizado, incluindo dinâmicas de intervenção que favoreçam a expressão de sentimentos para que a família, possa manter com o seu ente querido uma relação de proximidade.

Ao longo do estágio com o acompanhamento dos doentes e suas famílias, pudemos constatar que os principais focos de atenção segundo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), versão Beta 2 identificados são: dor; náuseas; dispneia; fadiga; úlcera de pressão; autocuidado (higiene, uso sanitário, transferir-se, posicionar-se, alimentar-se); aceitação do estado de Saúde; gestão do regime terapêutico; stresse do prestador de cuidados; dignificação da morte e processo de luto. Ao formular/elaborar o plano de cuidados perante as necessidades identificadas no

doente em fim de vida e sua família, não nos pudemos esquecer que estes, têm o direito a um plano de cuidados rigoroso e adaptado à sua situação de doença, principalmente no que diz respeito ao controlo de sintomas.

Os princípios do controlo sintomático consistem em:

- Avaliar e monitorizar corretamente os sintomas;
- Utilizar estratégia mista (medidas não farmacológicas e farmacológicas);
- Adequar a via de administração;
- Antecipar as medidas terapêuticas – fomentar uma atitude preventiva;
- Estabelecer planos com o doente e família;
- Dar uma explicação sobre a situação;
- Reavaliar periodicamente;
- Dar atenção aos detalhes;
- Estar disponível (Barbosa; Neto, 2006).

Na prática clínica procuramos seguir todos estes princípios, adaptando-os a cada doente e situação. É de salientar que todos os doentes e famílias acompanhados pela ESCP da ULSM, foram previamente informados que seriam assistidos pela mesma e explicada a sua função, de modo a desmistificar a conotação negativa frequentemente associada a esta filosofia de cuidados, tentando quebrar o “não há nada a fazer”.

A intervenção da equipa, tem como ponto de partida a avaliação inicial do doente, sendo realizado pelo enfermeiro com colaboração do médico. Nesta avaliação recorre-se ao registo clínico prévio da pessoa doente, sendo complementado com uma entrevista clínica, orientada por um formulário próprio do serviço (anexo IV - Avaliação das necessidades em CP), em que se avaliam as necessidades do doente e família (tais como o estado funcional, a nutrição, os equipamentos/ajudas técnicas, a medicação, as doenças/sintomas e as necessidades de ensino). Procede-se ainda a um exame físico e ao recurso à aplicação de instrumentos de avaliação nomeadamente, a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) (anexo V) e Palliative Performance Scale (PPS). Estas escalas são as que se encontram parametrizadas no SAPE, no entanto como a equipa fomenta a prática baseada na evidência científica, é utilizado ainda um instrumento que se encontra validado para a população portuguesa POS – Palliativa Outcome Scale (anexo VI). Este consiste num questionário de fácil uso, curto, desenhado para ajudar os profissionais de saúde a conseguirem detetar eficazmente as necessidades paliativas do doente. A equipa considera este instrumento de mais fácil

aplicação que as anteriores, e que complementa as duas escalas, podendo o doente preencher sozinho, com ajuda de um familiar ou profissional de saúde. Tal situação vem colmatar as limitações da escala ESAS, pois a mesma só pode ser preenchida pelo próprio doente, sendo que muitas vezes os doentes não têm capacidades cognitivas e físicos para o fazer. Em complemento a POS existe a POS –S (Palliative Outcome Scale- Sintomas) direcionada para os sintomas.

A POS é um instrumento que permite mensurar a efetividade dos CP oferecidos, contemplando as principais dificuldades vivenciadas pelos doentes sob perspetiva multidimensional, além de possibilitar a avaliação adequada da qualidade de vida, bem como eficácia dos cuidados prestados na visão da própria pessoa e da equipa de saúde. É constituída por 10 itens divididos por domínios (físico, social, psicológico e espiritual) intrínsecos à própria vida, e monitoriza o número e a intensidade com que determinadas situações e sintomas ocorrem e como variam durante esta fase específica da doença (Correia; Carlo, 2012).

A aplicação dos diferentes instrumentos de avaliação constitui-se numa ferramenta necessária para identificar um diagnóstico, fornecendo dados quantitativos relevantes para planear os cuidados de saúde, permitindo também uma reavaliação constante e dinâmica das intervenções implementadas para o controlo sintomático (Costa [et al.], 2005).

De referir, que para se conseguir referenciar o doente para ECCI, a avaliação inicial é composta pela Escala de Barthel (Monitorização do grau de dependência) que avalia a parte funcional do doente, a Escala de Braden para avaliação do risco de úlcera de pressão e a Escala de Morse para avaliação do risco de quedas. Através da aplicação destas escalas permite verificar com dados quantificáveis as necessidades que deveram ser colmatadas pela equipa de saúde no domicílio, bem como as ajudas técnicas que deveram ser disponibilizadas para aquele doente e família (por ex. uma cama articulada).

Ao acompanhar os doentes desenvolvemos competências para saber reconhecer os focos de instabilidade sintomática, formular diagnóstico de enfermagem, decidir justificadamente pelas melhores intervenções para aquela pessoa, implementar as intervenções planeadas, avaliar a eficácia das intervenções juntamente com ajuda do enfermeiro tutor e do médico, tendo sempre por base as necessidades da família e cuidador e integra-la no plano de cuidados. Torna-se ainda relevante avaliar o impacto

que os sintomas têm na vida do doente e sua família/ cuidador informal, sendo importante perceber por exemplo qual, o impacto da fadiga nas atividades de vida diária no doente e ensiná-lo a adaptar-se, bem como encontrar estratégias para promover algum grau de autonomia, proporcionando assim maior qualidade de vida.

No período que decorreu o estágio conseguimos detetar os sintomas mais frequentes que acarretavam maior desconforto para o doente, sendo estes: dor, depressão, anorexia, dispneia, fadiga, xerostomia, ansiedade, náuseas e vômitos. Segundo a evidência científica, tais sintomas podem ser prevenidos ou diminuídos eficazmente através da implementação de medidas antecipatórias, contemplando o ensino da família/ cuidador informal e suporte da equipa de saúde no apoio domiciliário, sendo a intervenção da ESCP da ULSM baseada nesta premissa.

Perante o descontrolo sintomático que cada pessoa vivência em determinada fase da sua doença, o plano terapêutico é ajustado, adequando as medidas farmacológicas privilegiando sempre que possível a via oral. A vantagem da via oral consiste na eficácia que é garantida, na facilidade de administração, na boa tolerância por parte do doente, no mínimo desconforto, causando melhor adesão ao tratamento, no menor custo e não necessitar de um profissional de saúde para administração de medicação. No entanto pudemos constatar, que nem sempre a via oral é possível, pois muitas vezes encontra-se comprometida, devido ao doente apresentar vômitos incoercíveis, náuseas, dificuldade em deglutir, quadro de oclusão intestinal e dispneia. Os motivos por nós observados vão de encontro ao mencionado por Lobo (2007, p.702) *“Cerca de 60% a 70% dos doentes em cuidados paliativos ficam, no decurso da doença, incapazes de utilizar a via oral, por vários motivos: incapacidade de deglutição, vômitos, oclusão intestinal, confusão/agitação/delírio, estado de agonia, entre outros”*. Perante tal contexto é necessário uma adaptação na via de administração, sendo a via de eleição alternativa, a via subcutânea (hipodermóclise).

Mas existem outras vias, nomeadamente a via transdérmica, rectal, intramuscular e intravenosa. No que respeita à via intravenosa, não está indicada no domicílio, sendo uma via mais invasiva, provoca maior sofrimento ao doente e só pode ser administrado por profissionais de saúde, tal como a via intramuscular. Refere Barbosa e Neto (2006), que a evidência demonstra que existe a mesma eficácia na ação dos fármacos administrados por via SC quando comparados com a administração por via endovenosa.

Por sua vez a via rectal é uma via alternativa, no entanto, por vezes é desconfortável para o adulto, para além de que existe pouca medicação para o controlo sintomático que possa ser administrada nesta via. Relativamente à medicação transdérmica, em Portugal só existem disponíveis opioides (Fentanil e Buprenorfina) e o tempo de início de atuação não é rápido, não sendo indicado em situações que se pretende rápido controlo da dor. Assim, na maioria das vezes, para um controlo sintomático eficaz, recorre-se a via subcutânea, como uma alternativa eficaz para hidratação e administração de fármacos em bólus ou perfusão contínua. O facto desta via de administração poder ser usada no domicílio, ser mais confortável para o doente, permitir a mobilidade do doente, a punção tecnicamente mais simples e menos dolorosa, a simplicidade de utilização e o baixo risco de complicações (edema pulmonar, tromboembolismo, sepsis), a medicação pode ser administrada pela família/cuidador informal após respetivos ensinamentos, tornam-na na via de eleição (Viegas, 2011; Morisson [et al.], 2012). Existem, no entanto, especificidades na utilização desta via de administração. Fármacos tais como, dexametasona, fenobarbital e diclofenac não podem ser administrados em simultâneo com qualquer outro medicamento, ou no mesmo local de punção, por risco de precipitação. A cada um destes fármacos deve estar reservado um local de punção exclusivo. Por outro lado, existem fármacos que não devem ser administrados por via subcutânea, como o diazepam; clorpromazina; pamidronato; digoxina e fenitoina (ibidem).

Apesar da administração via subcutânea ser segura, deve-se manter uma vigilância constante do local de punção, pois podem surgir reações locais como o eritema, prurido, inflamação, infeção e dor. Se estes sinais surgirem, deve-se proceder à mudança do local de punção, bem como quando se visualiza extravasamento do fármaco ou conteúdo hemático na tubuladura.

A escolha do local de punção é também importante, e vai depender do fármaco a administrar, do volume e dos fatores que influenciam a absorção do administrado, bem como não se puncionam zonas irradiadas, edemaciadas, inflamadas, com infiltração tumoral, ulceradas e com presença de estomas. As zonas recomendadas para a punção são:

- Região supra mamária;
- Região deltoide;
- Região abdominal (peri umbilical);

- Face anterior das coxas;
- Região escapular (doentes agitados).

Para a perfusão de maior volume, deve-se optar por áreas de maior capacidade de acumulação e absorção (por ex. abdómen). A absorção pode ser melhorada pelo exercício, massagem e aplicação de calor no local de punção. No entanto, está contraindicado a utilização desta via nos membros submetidos a dissecação ou esvaziamento ganglionar e nos doentes em situação de anasarca (idem).

Por fim referia que a administração de fármacos por via subcutânea pode ser utilizada simultaneamente com a via oral e transdérmica, em prol do bem do doente e para um melhor controlo sintomático, evitando-se assim a via intravenosa e intramuscular.

Durante o estágio foram identificadas situações onde os doentes se encontravam por exemplo com dificuldade em deglutir, com vômitos, náuseas, entre outros sintomas, o que levava os profissionais de saúde, a optarem por administrar a medicação por via subcutânea. Nestas situações o enfermeiro da ESCP com a colaboração da ECCI, após identificar a necessidade de administrar medicação por via subcutânea, planeia os cuidados com visitas domiciliárias, bem como a monitorização dos sintomas para possível reavaliação da intervenção se necessário. Quando a pessoa doente e o cuidador informal têm capacidades cognitivas para administrar a medicação, são realizados os respetivos ensinamentos, possibilitando a complementaridade de cuidados nos períodos que os enfermeiros não conseguem ir a casa do doente, como no período da noite, aumentando a autonomia e a confiança, prevenindo idas desnecessárias ao serviço de urgência e internamentos sucessivos. Consegue-se assim com a utilização desta via, e articulação entre a equipa e família/doente respeitar o seu desejo/vontade de permanecer no domicílio junto dos seus familiares. De ressaltar a importância do ensinar/instruir/treinar a família/cuidador informal a utilizar a via subcutânea, bem como sensibilizar os profissionais de saúde para os benefícios da sua utilização, e o impacto que terá no aumento da qualidade de vida do doente e sua família.

Ao longo do estágio, foram então realizados ensinamentos ao doente/família/cuidador principal sobre a gestão do regime terapêutico, medidas a adotar e sobre o uso da terapêutica farmacológica e não farmacológica, com especial destaque para a dor. Neste sentido, podemos definir a dor como “(...) um fenómeno subjetivo, complexo, multidimensional que pode originar uma sensação de desconforto” (Marinho, 2014,

p.75). Sendo este um sintoma, muito frequente nos doentes em fase final de vida, torna-se um verdadeiro desafio para os profissionais de saúde, nomeadamente a nível da sua avaliação e controlo, uma vez, que a dor pode ter várias dimensões: física, psicológica, social, cultural e espiritual.

A dor total (física, psicológica, social e espiritual) é um sintoma presente na maioria dos doentes em CP, estando “(...) presente em 50% dos doentes, no entanto, quando nos referimos à fase final de vida, a dor atinge uma prevalência de 75 a 85% (Murillo, 1996; Gonçalves, 2002; Bastos, 2005; Pereira, 2006). A incidência da dor varia com as neoplasias, atingindo 85% dos doentes portadores de tumores ósseos primários, 52% dos doentes com cancro de mama e 55 % dos doentes com linfomas (Gonçalves, 2002)”, como nos refere Marinho (2014, p.22) no seu estudo.

Estes dados vêm consubstanciar a realidade vivenciada por nós durante o ENP, em que todos os doentes acompanhados pela ESCP da ULSM numa fase avançada da doença referiam dor. É de salientar, que a dor é considerada o 5º sinal vital segundo a circular normativa da Direção Geral de Saúde em 14 de junho de 2003, logo é de boa prática, os profissionais procederem à avaliação da intensidade da dor e respetivo registo de forma regular, contínua, à semelhança de todos os sinais vitais. Como tal, a ESCP da ULSM respeitava estes pressupostos. A avaliação da dor era executada de forma rigorosa utilizando uma linguagem simples, perceptível para o doente de modo a que este consiga descrever as características da dor quanto a sua localização, qualidade, intensidade, duração, frequência, o impacto que tem nas atividades de vida diária e da sua família, quais os fatores que agravam ou aliviam, se a dor se modifica ao longo do dia, sintomas associados, impacto emocional, social e espiritual, bem como averiguação do uso e da eficácia das medidas farmacológicas e não farmacológicas para o alívio da dor. De modo, a caracterizar a dor de forma mais rigorosa utiliza-se uma escala de intensidade da dor, de acordo com as características do doente. Nos doentes com capacidade para autoavaliar a sua dor utiliza-se a Escala Numérica, que se encontra parametrizada no SAPE, e que consiste numa régua dividida em onze partes iguais, numeradas, sucessivamente, de 0 a 10. A escala é apresentada ao doente na horizontal ou na vertical, onde se pretende que o doente avalie a sua dor pelos números descritos na régua, sendo que o “0” equivale a Sem Dor e o 10 tem como classificação Dor Máxima. Nos doentes idosos que não conseguem autoavaliar a sua dor utiliza-se a escala Doloplus (avaliação comportamental da dor na pessoa idosa).

É ainda importante considerar outros sintomas associados à dor, como por exemplo: distúrbios de humor (ansiedade, depressão, angústia e irritabilidade); diminuição da capacidade de concentração; perda de sono; disfunção sexual; imobilização ou mobilização limitada; fadiga ou prostração e alterações comportamentais (Marinho, 2014). Estes sintomas também eram tidos em consideração por parte da equipa ao avaliar a dor do doente, de modo a conseguirem adequar o regime terapêutico. Sendo o objetivo final o melhorar a qualidade de vida do doente e sua família, controlar a dor, fazendo-a desaparecer, ou tornando-a suportável. A ESCP da ULSM para o tratamento da dor, têm como linha orientadora a escada analgésica preconizada pela OMS, tendo sempre em consideração as particularidades de cada pessoa, de forma optar pelo melhor tratamento. Como complemento destas intervenções o uso de medidas não farmacológicas, eram frequentemente utilizadas para controlo da dor, tais como: posicionamentos, massagens, a própria presença do enfermeiro e do médico da equipa, escuta ativa, a comunicação e o apoio emocional. O envolvimento da família é outro fator que facilitou a intervenção da equipa no controlo da dor, pois são estes que muitas vezes alertam para o desconforto do doente, e que nos referiam se as medidas implementadas estariam a surtir efeito ou não. Este dado reforça a ideia de que os familiares em especial os familiares cuidadores, possuem um papel importante na ajuda para o controlo da dor.

Por outro lado, como é sabido, a progressão da doença encaminha inevitavelmente os doentes para a fase agónica. Situação com a qual nos deparamos ao longo do estágio, onde acompanhamos doentes em estado agónico no domicílio, assim como, as suas famílias. Esta fase é extremamente delicada, sendo fundamental o reavaliar das condições emocionais, psicológicas, técnicas e espirituais da família assim como reajustar os objetivos terapêuticos, anteriormente traçados. Isto porque, não é apenas necessário que o doente expresse a sua vontade em morrer em casa junto da família, mas que esta detenha as condições necessárias para a sua concretização, assim como da existência de um apoio de equipas de suporte em CP.

Contudo, não nos pudemos esquecer que no final de todo este processo de doença surge a morte e conseqüentemente o processo de luto. No decorrer do estágio, não foi possível assistir e apoiar a família no luto, por falta de oportunidade no espaço temporal que decorreu o estágio, no entanto consiste numa atividade de extrema importância. A equipa por norma faz um primeiro contato telefónico ao cuidador informal para agendar visita domiciliária nos 15 dias após o falecimento do seu ente querido, depois ao

primeiro mês, três meses e seis meses após a morte do seu familiar, de modo a prestar apoio aos familiares e implementar intervenções para prevenir o luto patológico, usando como referência o protocolo da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL). O luto consiste num processo de adaptação pessoal e familiar a uma nova etapa da vida pela experiência de perda de uma pessoa significativa. As intervenções de apoio aos familiares no processo de luto tem como objetivos: validar com as pessoas envolvidas possíveis sentimentos, emoções e pensamentos característicos das etapas de luto, reforçar o papel do cuidador e minimizar sentimentos de culpa, avaliar estratégias de coping, identificar situações de luto complicado para reencaminhamento para outras especialidades, avaliar as manifestações do luto nas crianças e/ou adolescentes, facilitar a adaptação da família à nova realidade pela ausência da pessoa e expressar a presença e disponibilidade dos profissionais de saúde.

Nas reuniões semanais existem momentos de reflexão, de partilha de sentimentos, pois cada elemento da equipa também vivência o seu próprio processo de luto pela perda de doentes, sendo também uma forma de planear juntamente com a equipa o apoio ao processo de luto das respetivas famílias. Encontrava-se em fase de desenvolvimento pela equipa um protocolo de apoio no luto, mas com o trabalho árduo desenvolvido pela equipa torna-se difícil a sua conclusão. Deixamos aqui a nossa sugestão para possíveis alunos que iram desenvolver ENP com a ESCP da ULSM, para colaborarem com a realização deste protocolo, bem como estratégias a desenvolver no apoio no Luto.

Por fim, de modo a integrar da melhor forma todos os elementos essenciais a uma prestação de cuidados de excelência foi executado uma retrospeção de um caso clínico, que foi apresentado no serviço de ginecologia no dia 28 de Julho de 2015 (apêndice II – Plano de Sessão, Apresentação do Estudo de Caso em PowerPoint).

Era uma senhora viúva, com 80 anos, que vivia sozinha com acompanhamento de uma cuidadora informal durante a noite. Teve quatro filhos, duas filhas que já faleceram por doença. Sendo que a filha mais velha, a qual lhe dava maior apoio e com quem vivia, teve morte súbita há cerca de 1 ano. Neste momento estabelece com os outros dois filhos uma relação de proximidade e afetividade.

Os antecedentes pessoais da D.M. são:

- Fibrilação auricular (não hipocoagulada);
- HTA;

- ICC;
- Hipertiroidismo;
- Patologia osteoarticular degenerativo: Submetida a PTA direita (dez. 2012)
 - ✓ Uso de auxiliar de marcha para deambular (canadianas)
 - ✓ Independente nas AVD`S
- Carcinoma epidermoide queratinizante invasor da vulva (ago. 2007)
 - ✓ Submetida: Vulvectomia radical com esvaziamento inguinal bilateral
 - ✓ RT
 - ✓ Vigilância consulta ginecologia oncológica
 - ✓ Avaliado por medicina hiperbárica e considerado não haver condições para tratamento.
- Recidiva vulvar do carcinoma epidermoide queratinizante invasor (abril 2011)
 - ✓ Submetida: Exérese de lesão perineal com encerramento com enxerto por cirurgia plástica
 - ✓ Histológico: Recidiva de carcinoma epidermoide queratinizante invasor com margem profunda a 3mm da neoplasia
 - ✓ Consulta de Grupo de IPO
 - Decidido não fazer qualquer tratamento complementar.
 - Controlo sintomático.
- Recidiva vulvar do carcinoma epidermoide queratinizante invasor, com envolvimento do canal anal, mas sem evidência de metastização à distância (2013)
 - ✓ Submetida: Fulguração das lesões com árgon.

O primeiro contato com a D.M. foi em regime domiciliário no estágio do primeiro ano (dezembro de 2014). Inicialmente a D.M. era dependente em grau reduzido nas atividades de vida diária, de acordo com a parametrização do SAPE, com um Índice de Barthel com score de 90. Este índice é um instrumento que avalia o grau de independência da pessoa para a realização de dez atividades básicas de vida: alimentação; transferência; toalete; utilização do WC; banho; mobilidade; subir e descer escadas; vestir; controlo intestinal; controlo urinário, com atribuição de pontuação de 0 – 100 (com intervalos de 5 pontos) de uma escala de 0 a 15 para cada um dos parâmetros (DGS, 2011). A D.M. vivia sozinha, mas contava com ajuda de uma cuidadora informal que lhe fazia companhia durante a noite. Iniciou o acompanhamento

com apoio da ESCP em regime de consultadoria a 01-02-2014, após internamento para controlo da dor. No momento que conhecemos a D.M. a tipologia de acompanhamento no domicílio pela equipa é B2 (parceria de cuidados com a equipa assistencial, com muito envolvimento da equipa) desde o dia 12-11-2014, pelo motivo de controlo sintomático da dor e evidência de crescimento local da ferida maligna. Doente com bom estado geral, mas refere aumento da dor (dor grau 4 a 5), presente essencialmente na hora do almoço, pelo facto de estar sentada para almoçar. Realizado ajuste analgésico, bem como sugerido o uso de uma cadeira sanitária, onde permitia à D.M. estar sentada sem fazer pressão com a região perianal. Através desta medida simples a D.M. conseguia almoçar à mesa sentada confortavelmente, com dor de grau 0 a 1.

Infelizmente a doença continuou a progredir e a necessidade de cuidados aumenta, logo a 04-02-2015, a D.M. é integrada em ECCI. Pois havia necessidade de executar tratamento á ferida neoplásica diariamente e de modo a prevenir a dor iniciou-se a administração de medicação via SC em SOS (morfina 10mg SC) antes do tratamento.

No período de 11/02/2015 até 05/03/15 a D.M. encontrava-se internada para controlo sintomático e sem condições a nível social para permanecer em casa. Por este motivo foi proposto pela equipa a referenciação para a UCP. Foi explicado esta possibilidade à doente, visto esta não apresentar condições sociais para regressar a casa perante a sua situação de saúde. A doente durante o internamento encontrava-se triste e inconformada com a impossibilidade de não regressar ao domicílio. Não conseguia aceitar a necessidade de integração em UCP e pede insistentemente para regressar ao domicílio. Ainda no internamento foi realizada uma CF com o filho da D.M. devido ao agravamento do quadro clínico/ sintomas, proximidade da morte e preparação do regresso a casa segundo a vontade da doente ou encaminhamento para UCP. Para a C.F. a equipa delineou os seguintes objetivos:

- ✓ Informar sobre a situação clínica da doente;
- ✓ Avaliar e desmistificar medos e inseguranças;
- ✓ Encontrar estratégias juntamente com a família para assegurar os cuidados necessários de modo a garantir o máximo de conforto e controlo sintomático;
- ✓ Respeitar a vontade da D. Maria.

O plano de cuidados e as decisões tomadas na CF consistiram em manter a D. Maria no domicílio conforme o seu desejo, com acompanhamento pela ESCP em regime de parceria de cuidados (B2 - C) com a equipa assistencial, bem como as ajudas técnicas necessárias, e cuidados de enfermagem diário (ECCI) para controlo sintomático e

execução de tratamento à ferida maligna diariamente. O filho comprometeu-se a contratar três cuidadoras informais para assegurar os cuidados 24h.

A equipa tem a função de zelar pelos interesses e vontades do doente, no entanto, deve supervisionar se o doente dispõe de recursos para permanecer no domicílio com condições de segurança e dignidade.

No novo período de ENP que se iniciou em março de 2015 tivemos a oportunidade de acompanhar novamente a D.M. Nesta fase, A D.M. encontrava-se com a doença a progredir e com uma maior necessidade de cuidados. No dia 05-03-2015 mantem acompanhamento no domicílio pela ESCP e a equipa assistencial (em regime B2-C), ou seja, com maior acompanhamento por parte do enfermeiro da equipa mais o acompanhamento da ECCI.

No dia 07-04-2015, na visita domiciliária onde tivemos oportunidade de realizar juntamente com o enfermeiro gestor de caso, encontramos a D.M. no leito, mais prostrada, comunicação verbal incompreensível, com astenia e recusa alimentar. Aparentemente a entrar na fase agónica e iminente perda da via oral. Detetamos nesse momento um problema social, a D.M. no presente dia fica sem cuidadora informal, permanecendo grandes períodos de tempo sozinha. Foi alertado o filho que a mãe não pode permanecer sozinha em casa, este assegurou que iria contratar nova cuidadora. Perante esta situação a equipa encontra-se perante um dilema ético, respeitar a vontade expressa pela doente ou garantir os cuidados de conforto na fase final de vida. Sendo a missão da equipa maximizar o conforto e diminuir o sofrimento da doente e perante o agravamento da situação clínica, descontrolo sintomático e falta de cuidadora informal eficaz, a D.M. da entrada no serviço de urgência no dia 12-04-15 e fica internada no serviço de Ginecologia acabando por falecer no dia 19/04/2015. Não tivemos oportunidade de acompanhar a doente no regime intra-hospitalar, mas após pesquisa dos registos o motivo do internamento consistiu: doente encontrava-se com grandes períodos de sonolência alternados com agitação psicomotora, desorientada, recusa alimentar, desconfortável, fácies e postura corporal sugestiva de dor intensa (dor difícil de controlar); agravamento do seu estado clínico, com deterioração do estado geral; o filho refere não ter condições para manter a mãe no domicílio por claudicação do familiar ou inexistência ou inaptidão evidente dos cuidadores para prestar cuidados.

Nesta fase da doença, onde a doente manifesta sinais e sintomas da fase agónica (dor, agitação, respiração ruidosa, dispneia, febre), as intervenções da equipa multidisciplinar passa por simplificar o tratamento, evitar induzir o desconforto, eliminar medicação irrelevante, manter fármacos de utilidade imediata e adequar a via de administração após a perda da via oral, o posicionamento e os cuidados de higiene deve ser executado apenas com o objetivo de conforto, mantendo-se os cuidados de higiene oral, pois proporciona bem-estar ao doente mesmo em fase agónica. Contudo os cuidados a executar, tem como, objetivo major controlo de sintomas e maximizar o conforto.

A retrospeção deste caso clínico, bem como a apresentação no serviço de ginecologia, foi de extrema importância pois permitiu juntamente com os enfermeiros do serviço que planearam e prestaram cuidados a D.M., partilhar a experiência, realizar uma reflexão crítica sobre os cuidados prestados, determinar intervenções de enfermagem mais relevantes e pontos a melhorar na prática dos cuidados, sustentado por uma prática baseada na evidência.

Os principais pontos que ressaltam desta partilha de experiências e emoções, mencionados pelos enfermeiros são:

- ✓ A importância de uma correta avaliação da dor, pois perante esta classificação terá implicações na escolha da analgesia;
- ✓ A incapacidade de controlar eficazmente a dor, traduz-se em sofrimento desnecessário e má qualidade de vida;
- ✓ A vertente somática, psicológica, social e espiritual da dor deve ser apontada, tendo presente o conceito de chamada “Dor Total” e as suas implicações;
- ✓ A reavaliação frequente do plano de cuidados e a monitorização através do recurso a escalas, bem como, a importância dos registos da intensidade dos sintomas, sendo fundamental para verificar a eficácia das intervenções e realizar alterações que permite maximizar o conforto;
- ✓ Os doentes referem como principais necessidades sentirem-se apoiados, compreendidos e nunca abandonados pelos profissionais de saúde;
- ✓ A importância de uma boa comunicação entre o profissional/doente/família para diminuir a ansiedade do doente e família, controlo sintomático e adesão ao tratamento.

Em síntese, ao refletir sobre o caso clínico, o ponto-chave consistiu na importância do respeito que devemos ter por quem cuidamos, respeitar a pessoa em fim de vida é mostrar-lhe uma consideração real pelo que ela é, com as suas experiências, sentimentos, valores, desejos, construídos durante o seu percurso de vida. É ajudar a continuar a tomar decisões que dizem respeito à sua vida, durante o maior período de tempo. Pensamos que no caso da D.M. que sempre mostrou vontade em morrer em casa, lhe foi respeitado essa vontade por parte da ESCP, fornecendo todos os meios e soluções possíveis para o mesmo se realizar. A partir do momento que a equipa não conseguiu assegurar a continuidade de cuidados por falta de cuidador informal eficaz, prevalece o princípio de não maleficência e encaminhar a D.M. para o hospital foi opção tomada pela equipa, nunca esquecendo o pedido expresso pela doente, sendo todas as intervenções executadas em prol do bem da doente.

Contudo, todas as nossas intervenções só têm valor se forem devidamente registadas. Ou seja, todos os planos de cuidados elaborados para cada doente são registados no programa informático SClínico - SAPE (Sistema de Apoio a Prática de Enfermagem). No decorrer do estágio, foi possível relembrar e consolidar as competências necessárias para realizar estes registos eficazmente no programa. É de salientar, que os registos no SClínico - SAPE permitem o acesso e partilha de informação relativamente aos doentes, entre as diversas instituições de saúde, permitindo a continuidade de cuidados. Esta partilha de informação só é possível ao utilizar uma linguagem comum e ao atribuímos aos mesmos significantes os mesmos significados. A conceção do SAPE teve como ponto de partida a Classificação Internacional para a prática da Enfermagem (CIPE) (Cunha, Mota, 2007).

Os registos assumem uma grande importância, no sentido de que a documentação efetuada demonstra as repercussões positivas ou negativas dos cuidados prestados ao doente /família. Desde o século XIX, Florence Nightingale, referia que era importante documentar os achados sobre o doente e sobre a prestação de cuidados (Goossen Cit. por Silva, 2006). Atualmente, verifica-se uma preocupação crescente pela melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados,

“(...) há consciência da necessidade e a obrigação legal de documentar os cuidados de enfermagem devido a cinco motivos principais: Promover a continuidade dos cuidados; produzir a documentação dos cuidados; possibilitar

avaliação dos cuidados; facilitar a investigação sobre os cuidados; Optimizar a gestão dos cuidados” (Doenges; Moorhouse Cit. por Silva, 2006, p.18).

O Sistema de Informação em Enfermagem reflete o esforço de análise, formalização e modelação dos processos de recolha e organização de dados, e de transformação dos dados em informação e conhecimento, promovendo decisões baseadas no conhecimento empírico e na experiência no sentido de aumentar a qualidade da prática profissional de enfermagem (Silva, 2006).

A CIPE permite estabelecer uma linguagem comum para descrever a prática de enfermagem, melhorar a comunicação entre os enfermeiros e os outros profissionais de saúde; descrever os cuidados de enfermagem a pessoas (indivíduos, famílias e comunidades) universalmente; permite comparar os dados de enfermagem entre populações de utentes, locais, áreas geográficas e tempo; incentivar à investigação em enfermagem articulando dados disponibilizados por sistemas de informação em enfermagem e saúde; fornecer dados da prática de enfermagem que possam influenciar a formação em enfermagem e as políticas de saúde; projetar tendências nas necessidades dos doentes, prestação de tratamentos de enfermagem, utilização de recursos e resultados de cuidados de enfermagem (ICN, 2003). Por tudo isto, todos os registos que efetuamos tiveram por base todas estas premissas.

Em suma, todas as experiências vivenciadas foram bastante enriquecedoras, pois permitiu um crescimento pessoal, bem como aprofundar e desenvolver conhecimentos, refletir e desenvolver juízo crítico sobre as implicações ético legal em CP; capacidade para intervir com base em conhecimentos técnicos, científicos, humanos, culturais e espirituais; capacidade para planear, executar, avaliar, coordenar, e supervisionar cuidados á pessoa e família em regime intra-hospitalar e domiciliário numa perspetiva transdisciplinar. As reuniões de equipa multidisciplinar fomentam uma reflexão conjunta, o que possibilita a partilha das situações acompanhadas, reajustar informações e aprender novas estratégias de intervenção, de modo a proporcionar o melhor para cada doente e sua família. De ressaltar, a importância da disponibilidade de um período da reunião semanal, para a partilha de emoções sentidas por cada um dos elementos perante cada caso clínico, de modo a validar emoções e prevenir situações de Burnout.

Competências adquiridas

As atividades descritas permitiram-nos consolidar e desenvolver competências na área da prestação de cuidados ao doente sem perspectiva de cura e família. Ou seja, permitiram-nos desenvolver habilidades para implementar, avaliar e monitorizar planos de cuidados personalizados para cada pessoa e sua família. Tendo como pressupostos que a equipa de saúde para prestar cuidados de excelência, deve avaliar as necessidades do doente e família (emocional, psicológica, física, económica e espiritual) para cuidar, e proporcionar todas as condições nomeadamente no âmbito das aquisições de competências para prestar cuidados de higiene, alimentação, administração de terapêutica e suporte emocional, com especial relevância para a gestão do processo de luto. Através do estabelecimento de uma relação terapêutica com a pessoa e sua família.

Procuramos também ao longo do estágio aprofundar conhecimentos e habilidades sobre o controlo de sintomas. Desenvolvemos competências na avaliação das necessidades, avaliação e monitorização de sintomas, medidas farmacológicas e não farmacológicas, refletindo sempre nos ganhos para o doente. Salientamos que conseguimos adquirir competências na técnica de administração de medicamentos via subcutânea, local de punção, os cuidados com administração dos fármacos, quais os fármacos que podem ser administrados e os cuidados a ter com o cateter e o local de punção. Bem como, desenvolver competências para dotar a família/cuidador informal de habilidades para administrar medicação via subcutânea e os respetivos cuidados a ter.

Com o adquirir de competências especializadas no âmbito da prestação de cuidados permitiram-nos desenvolver habilidades para cuidar da pessoa sem perspectiva de cura, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos da prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida.

3.1.1 – Ética em Cuidados Paliativos

Cuidar de um doente sem perspectiva de cura é complexo e, ao mesmo tempo, uma arte, tendo sempre como alvo do cuidar o 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. Os profissionais de saúde que trabalham em CP enfrentam dilemas éticos e morais desafiantes. Estes, perante um doente em fase final

de vida, devem orientar o seu agir de forma a respeitá-lo como pessoa, na sua totalidade, protegendo a sua dignidade e os seus direitos.

Neste sentido traçamos o seguinte objetivo geral:

- ❖ Desenvolver capacidades para integrar conhecimentos, refletir e desenvolver juízo crítico sobre as implicações da prática profissional, ética e legal no âmbito da intervenção em CP.

Objetivos específicos:

- ✓ Desenvolver uma prática de cuidados à pessoa e família em situação de doença grave, progressiva e incurável de acordo com os princípios ético-legais e código deontológico que regem a profissão;
- ✓ Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;
- ✓ Demonstrar respeito pela debilidade física e psicológica do doente, pelas suas perspetivas e desejos, durante a prestação de cuidados;
- ✓ Identificar situações de conspiração de silêncio.

➤ **ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA**

O princípio da autonomia e autodeterminação individual são premissas respeitadas pela ESCP da ULSM, através da disponibilidade de fornecer toda a informação que o doente deseja saber e envolvendo-o sempre que possível nas decisões a tomar referente ao seu plano de cuidados, respeitando qualquer alteração de acordo com a sua vontade, onde foi sempre esclarecido e livre de coação por parte dos profissionais e familiares, expresso no conceito de Consentimento Informado Livre e Esclarecido. Nos últimos dias ou horas de vida o doente pode não estar competente para a tomada de decisão, pelo que a equipa juntamente com a família decide consoante a vontade expressa do doente, tendo por base princípios éticos. Todos os tratamentos fúteis foram suspensos, dando lugar a cuidados que proporcionassem conforto e alívio do sofrimento. Os profissionais de saúde ao prestar cuidados excelência têm que ser compatíveis com o respeito pela identidade e dignidade humana, promovendo a liberdade e a autonomia da pessoa. O doente em fase final de vida tem o direito de não sofrer inutilmente, o direito à liberdade de consciência, o direito a conhecer a verdade, o direito a decidir

pessoalmente e o direito a um diálogo confiado (Silva, 2009). Os CP devem ser proporcionados de acordo com o conhecimento e aceitação do doente tendo em conta a sua capacidade cognitiva. Em CP ganha então especial relevância um género de Consentimento Informado, que chama de Consentimento Prospetivo. A vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica, no momento que o doente esteja incapaz de se expressar deve ser tida em consideração, nomeadamente as veiculadas pelas famílias ou expressas nas diretivas antecipadas de vontade, com especial evidência para o Testamento Vital (Nunes; Melo, 2012).

É também de mais profunda importância que não se implementem medidas que faça sofrer o doente inutilmente usando meios desproporcionados de tratamento (distanásia), contrariando o princípio de não maleficência e o princípio de beneficência, mas usando uma prática diligente com meios proporcionados de tratamento (ortotanásia). Não esquecendo, que o uso de meios desnecessários põe também em causa a justiça distributiva dos recursos. Os profissionais de saúde enfrentam dilemas éticos e morais desafiantes, incluindo questões em torno da hidratação e nutrição, sedação, suicídio fisicamente assistido e/ou eutanásia (EAPC,2013).

No decorrer do estágio deparamo-nos com situações em que foi necessária a inclusão de hidratação via subcutânea no plano terapêutico do doente, pois a família verbalizava insistentemente que doente iria morrer á fome e sede. Realça-se aqui, a questão da hidratação em fim de vida, uma temática controversa, com necessidade de reconhecimento da equipa, que o fez, utilizando sempre uma abordagem individualizada, ponderando claramente prós e contras para o doente, sem promover a obstinação terapêutica. Tanto quanto foi possível os desejos do doente e sua família foram ponderados, considerando as suas necessidades reais, integrando os aspetos fisiológicos, psicológicos, espirituais, culturais e simbólicos. Após a ponderação entre os benefícios e os riscos, as intervenções executadas tiveram sempre como fim o bem do doente e o não provocar mais sofrimento.

Competências adquiridas

As atividades descritas permitiram desenvolver competências de modo a respeitar os direitos humanos e fazer cumprir as responsabilidades do profissional, prestar cuidados com base no respeito pelos princípios éticos e normas deontológicas. No sentido de promover práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos no acesso à

informação, à privacidade, bem como, o respeito do doente à escolha e autodeterminação dos cuidados de saúde, promovendo o respeito pelas suas crenças, valores e costumes. É fundamental a integração das necessidades espirituais do doente e família no plano de cuidados.

3.2. Atividade nº 2 - Comunicação em Cuidados Paliativos

A comunicação e a informação são dois aspetos cruciais na relação com a pessoa e família, pois a eficácia das intervenções depende da forma como a equipa de saúde se relaciona, comunica e informa a pessoa em fim de vida e sua família. Em CP a comunicação constitui-se assim num pilar basal pois é necessária para satisfazer todas as necessidades do doente sem perspetiva de cura e sua família.

Neste sentido traçamos os seguintes objetivos gerais:

- ❖ Desenvolver capacidades e competências comunicacionais/ relacionais na prestação de cuidados humanos ao doente e família;
- ❖ Desenvolver capacidades e competências comunicacionais/ relacionais com a equipa de saúde multidisciplinar;
- ❖ Desenvolver capacidades de comunicação terapêutica que permita compreender o território de significados e vivências da pessoa e família.

Objetivos específicos:

- ✓ Aplicar a técnica comunicacional/relacional de forma assertiva na prestação de cuidados humanos ao doente e família;
- ✓ Aplicar a técnica comunicacional/relacional de forma assertiva com a equipa de saúde multidisciplinar;
- ✓ Desenvolver habilidades comunicacionais na comunicação das más notícias;
- ✓ Saber distinguir e responder às diferentes respostas emocionais;
- ✓ Saber adaptar de modo inteligível o nível de informação de acordo com o nível de compreensão, cultura e necessidades particulares de cada doente e família;
- ✓ Saber antecipar e informar mudanças previsíveis no plano de cuidados;

- ✓ Desenvolver habilidades na gestão de conflitos na equipa de saúde.

➤ **ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA**

“Os cuidados começam quando se reconhece a diferença. Reservo o nome “prestadores de cuidados” às pessoas que estão desejosas de escutar os doentes e de responder às suas experiências individuais. Os cuidados nada têm a ver com categorias. Quando o prestador de cuidados transmite ao doente que se preocupa com a sua singularidade, está a conferir significado à vida dessa pessoa.” (Frank, 1991)

Nesta atividade aprez-nos referir que em cuidados paliativos desenvolver competências de comunicação é difícil de adquirir em comparação com outros cuidados mais objetivos, tais como controlo de sintomas. Pudemos constatar que comunicar em fim de vida envolve muitas especificidades pelo facto de termos que tomar decisões que envolve situações complexas, únicas e individuais. Neste sentido, implica a utilização de perícias de comunicação (ouvir, observar, sentir, demonstrar empatia...) que permitam ao doente e família apresentar os seus problemas, as suas preocupações, sentimentos, emoções, entre outros aspetos (Gask, 2000).

Taube (2003), quando analisa o mundo dos objetivos da comunicação em cuidados paliativos, enfatiza: 1. Determinar o nível de compreensão do doente relativamente à sua condição clínica e prognóstico; 2. Determinar a quantidade de informação clínica que o doente quer saber; 3. Determinar o nível de vontade do doente participar ativamente nas tomadas de decisões relevantes; 4. Determinar se o doente quer incluir os seus familiares significativos na tomada de decisão; 5. Ativamente desenvolver compreensão pela pessoa que o doente é; 6. Determinar as redes de apoio do doente e dos seus significativos; 7. Perceber que o doente é parceiro na sua tomada de decisão. 8. Atender as necessidades emocionais de todos os envolvidos; 9. Estabelecer uma aliança terapêutica com os doentes e seus significativos, construindo relações sustentadas.

Assim, procuramos ao longo do estágio não perder estes pressupostos nem os objetivos que delineamos, de forma que os CP fossem assegurados com qualidade. Para demonstrar esta nossa afirmação, passamos a descrever duas situações clínicas que

acompanhamos. Recordo uma doente Dona T. (D.T.), que apesar de ver a sua vida alterada após uma recidiva de um Carcinoma da Mama bilateral com metastização cerebelosa, em vez de se preocupar consigo preocupava-se com o bem-estar dos que a rodeavam. Tentava ao máximo proteger a filha evitando falar da sua angústia e medos, de modo a protege-la do sofrimento. Todos os dias nos recebia com um sorriso nos lábios, mesmo quando havia descontrolo sintomático (náuseas, dor, astenia), que com reavaliação da terapêutica foi possível o seu controlo. O fato da filha ser enfermeira e de fazer questão de cuidar da mãe, bem como, administrar os fármacos para controlo sintomático, foi possível manter a esperança realista e satisfazer a vontade da D.T. fazer um passeio a Fátima e a Viana do Castelo com a família e amigos. Para a D.T. permitiu recarregar forças para as próximas etapas, sendo que segundo a mesma conseguiu esquecer as suas limitações provocadas pela doença. Com o controlo sintomático, teve ganhos substanciais na sua qualidade de vida.

No acompanhamento desta doente e sua família procuramos apoiar e aconselhar a D.T. e a filha a partilharem as suas emoções, convidar à expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes, bem como, ajudar à resolução dos problemas por etapas mobilizando os recursos familiares. Como avaliação desta nossa intervenção podemos afirmar que comunicação estabelecida de forma adequada, no tempo certo, e favorecedora da expressão de sentimentos ajuda a eliminar a conspiração do silêncio e, por conseguinte, aumentar o bem-estar do doente e família.

Pudemos também experienciar um outro caso, de um jovem de 44 anos (Senhor C.) que se encontrava internado com um quadro de ascite e edema dos membros inferiores, que tinha realizado vários exames auxiliares de diagnóstico e aguardava ansiosamente pelos resultados. Foi solicitado a colaboração da equipa para controlo sintomático e apoio na transmissão de más notícias. No primeiro contato com o doente, encontrava-se muito ansioso pois ainda não sabia qual era o diagnóstico, o que poderia esperar dali em diante, mas tinha plena noção que os resultados não deveriam ser favoráveis. Este manifestava reação de revolta perante a sua situação de saúde, pois todos os seus projetos foram interrompidos tão prematuramente, pois sendo um jovem que deu entrada no hospital independente num curto espaço de tempo (três dias) começou a sentir dificuldades em executar as atividades de vida diária necessitando de ajuda nos autocuidados, com o agravamento do seu quadro clínico. Apresentava astenia acentuada, vômitos, soluços persistentes, dispneia com o esforço, desconforto

abdominal provocado pela ascite e dor de grau 6, mas para além dos sintomas físicos, permanecia o medo do desconhecido, qual seria o prognóstico, o pensar em ficar dependente de outra pessoa lhe causava uma grande tristeza e revolta. O Senhor C. tinha necessidade de partilhar a sua angústia, os seus receios e principalmente de ser compreendido.

Assim a equipa de saúde, e nós estabelecemos um plano terapêutico que inicialmente consistiu no controlo sintomático através de medidas farmacológicas e não farmacológicas, passando pela aplicação da técnica de uma comunicação assertiva, onde procuramos realizar uma escuta ativa em todos os contatos, permitindo mostrar o nosso interesse pelas preocupações e situação clínica do doente, encorajar a verbalização de sentimentos, perceções e medos, sendo criados momentos para o doente se exprimir, prestando-se atenção a comunicação não-verbal do doente.

Ao longo da intervenção foi clarificada a mensagem através da colocação de questões e feedback na comunicação. Houve uma empatia entre o doente e os membros da equipa, pois o Senhor C. chegou mesmo a solicitar o apoio dos profissionais várias vezes durante o turno, pois queria partilhar as suas emoções, esclarecer dúvidas sobre a medicação e possíveis efeitos secundários.

No dia seguinte após conhecimento do diagnóstico (Adenocarcinoma Gástrico de Pequenas Células com Carcinomatose Peritoneal) e prognóstico, que tinha sido transmitido ao doente e família pelo médico assistente do internamento, o Senhor C. apresentava uma dor grau 8, que não era apenas uma dor física. Segundo esta situação, foram novamente reavaliadas as estratégias a utilizar com o doente replanificando os cuidados de modo a que os objetivos fossem cada vez mais personalizados á situação vivenciada e exprimida pelo Senhor C.

De acordo com Bermejo (2004), devemos ter na nossa prática um estilo comunicacional facilitador e centrado na pessoa. Através da comunicação, as pessoas interagem com as suas vivências, crenças, valores e significados próprios, sendo fundamental recorrer a habilidades e atitudes, e estabelecer uma relação de ajuda de modo a que a pessoa doente possa descobrir em si recursos para compreender e/ou aceitar fatos e situações e adaptar-se.

Estes conceitos aplicados na prática assumem uma maior relevância na transmissão de más notícias, deteção e desmantelamento de situações de conspiração de silêncio, apoio ao luto, deteção de necessidades ocultadas por silêncios, fugas, agressividades, na

importância da comunicação não-verbal, na empatia e relação de parceria que é estabelecida entre quem cuida e quem é cuidado.

Podemos afirmar, e parafraseando Beavan (2007), que as vantagens para os doentes, de uma comunicação eficaz são: os seus problemas poderem ser identificados com mais rigor; ficarem mais satisfeitos com os cuidados prestados e conseguirem entender melhor os seus problemas; os quadros de stresse, ansiedade e depressão serem reduzidos. Também para a equipa de saúde o estabelecimento entre os membros de uma comunicação empática ajuda no “combate” dos conflitos e a traçar planos terapêuticos ajustados a cada situação de forma individual.

Competências adquiridas

As atividades descritas permitiram-nos consolidar e desenvolver competências na área da comunicação e na tomada de decisão. Bem como, assistir a pessoa e família nas perturbações emocionais decorrentes da situação clínica de complexidade elevada, através do estabelecimento de uma relação terapêutica.

Uma comunicação eficaz e clara é necessária quer na fase de diagnóstico, na comunicação de más notícias, na negociação/discussão de opções de tratamento, e muitas outras situações constantes do processo da doença.

3.3. Atividade nº 3 - Participação na Área da Gestão de Cuidados

A gestão é uma área de intervenção da enfermagem com uma grande importância estratégica, e primordial para a qualidade dos serviços prestados em qualquer unidade de saúde. Nas equipas multidisciplinares os enfermeiros são fundamentais para a eficiência e efetividade dos cuidados de saúde prestados à população, sendo, por isso, necessário desenvolver competências nessa área.

Neste sentido traçamos os seguintes objetivos gerais:

- ❖ Desenvolver competências para gerir os cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e a articulação na equipa multidisciplinar;

- ❖ Desenvolver competências para adaptar a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a otimização da qualidade dos cuidados.

Objetivos específicos

- ✓ Saber otimizar o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão em colaboração com a equipa multidisciplinar;
- ✓ Colaborar nas decisões da equipa multidisciplinar;
- ✓ Demonstrar respeito pelas funções desempenhadas pelos elementos da equipa;
- ✓ Saber otimizar os recursos às necessidades de cuidados, de modo a promover a qualidade dos cuidados;
- ✓ Saber aplicar os recursos de forma eficiente para promover a qualidade dos cuidados;
- ✓ Desenvolver conhecimentos na gestão dos recursos humanos e materiais da ESCP da ULSM;
- ✓ Desenvolver conhecimentos sobre a legislação, políticas e procedimentos de gestão de cuidados.
- ✓ Aprender com a equipa estratégias motivacionais para um desempenho diferenciado.

➤ ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA

Realçamos, a importância de perceber como é feita a gestão do serviço relativamente aos recursos humanos e físicos. Pudemos constatar e apreender que o papel da gestão é fundamental para uma efetiva otimização da resposta da equipa de enfermagem no sentido da produção de um serviço de qualidade.

Os estudos demonstram, que em vários países ao implementar um programa de CP existiu uma redução nos gastos em saúde, essencialmente através da redução do internamento em serviços de agudos, do número de idas aos serviços de urgência, do aumento do número de pessoas a morrer no domicílio, redução do consumo de medicamentos e realização de exames complementares de diagnóstico, bem como, a diminuição dos gastos com quimioterapia e o aumento das consultas externas

precocemente. Podemos assim dizer, que os dados apontam para que desde que prestados por equipas competentes, a implementação destes cuidados racionaliza o investimento na saúde com ganhos em qualidade de vida dos doentes, constituindo-se a crise económica como uma grande janela de oportunidade para o desenvolvimento dos CP. Pode então afirmar-se que os “ (...) cuidados paliativos, por si só são geradores de maior racionalização e redução significativa dos custos em saúde, se forem integrados precocemente e se forem cuidados de qualidade” (Capelas; Coelho, 2014, p.17).

A este propósito, as competências de gestão são de responsabilidade de todos os profissionais de enfermagem, sendo mais visível no Enfermeiro Chefe. Este, deve possuir capacidades técnicas (saber-fazer), capacidades cognitivas ou conceptuais (saber-saber) e capacidades humanas e relacionais (saber-ser, saber-estar) para gerir a equipa de forma a garantir a maximização da qualidade dos cuidados prestados aos doentes, famílias e comunidade (Carneiro, 2009). Desta forma, podemos perceber que a área da gestão de cuidados é uma área complexa, que exige experiência, criatividade e reflexão contínua, para saber agir com pertinência, rigor, qualidade e sucesso.

O facto da ESCP da ULSM integrar a vertente de consultadoria intra-hospitalar e a de consultadoria e apoio domiciliário permite otimizar os recursos existentes na ULSM. A nível dos recursos materiais necessários em regime intra-hospitalar era utilizado o material do próprio serviço onde o doente se encontrava internado, no âmbito domiciliário os enfermeiros utilizavam o material do centro de saúde onde exerciam a sua função. Durante o estágio, tivemos a oportunidade de verificar e conhecer a dinâmica de gestão dos stocks de material de cada centro de saúde. No entanto, a equipa dispõe de material básico para eventual intervenção urgente (medicamentos incluindo opiáceos, compressas, material para pensos, cateteres subcutâneos, agulhas, entre outros). Todos os enfermeiros da equipa tinham o seu stock de material básico, sob a sua responsabilidade. Também era da responsabilidade do enfermeiro registar a medicação utilizada para cada doente, com especial cuidado os opiáceos, de modo a prevenir possíveis falhas no stock de medicação que existe em cada centro de saúde. Sendo que, os opiáceos são levantados pelo enfermeiro da equipa na farmácia do HPH e é guardada no cofre de medicação que existe em cada centro de saúde.

Relativamente aos horários, tivemos oportunidade de perceber que os enfermeiros da equipa faziam o horário em articulação com os enfermeiros da ECCI de cada centro de saúde e a enfermeira-chefe encontrava-se a prestar cuidados em regime intra-hospitalar no período das 8:30 às 16:30 de segunda-feira a sexta-feira.

Apesar do que foi descrito, o papel do enfermeiro na gestão dos cuidados é muito mais amplo do que se verifica aqui. Contudo, o tempo dedicado à vertente de gestão de cuidados neste estágio, apenas nos permitiu a experiência nas áreas acima referidas e que vão de encontro aos objetivos traçados.

Contudo, a responsável pela ESCP da ULSM, disponibilizava condições favoráveis aos elementos da equipa, dando-lhes as garantias e os meios para apoiar os seus projetos, assim como perspectivas profissionais atrativas, para que estes se sintam estimulados a aprender e a desenvolver as suas competências.

Competências adquiridas

As atividades desenvolvidas ao longo do estágio permitiram-nos consolidar e desenvolver competências na área da gestão de cuidados, conhecer a organização do serviço e os recursos humanos e físicos disponíveis na ESCP da ULSM.

Com o pouco tempo dedicado ao domínio da gestão de cuidados, percebemos que ainda estamos a dar os primeiros passos nesta área do saber e que numa próxima oportunidade, dedicaremos mais tempo a este domínio, adquirindo assim novos conhecimentos e novas competências.

3.4. Atividade nº 4 - Participação na Área da Formação

A formação em CP é fundamental na prática diária dos profissionais de saúde, é a pedra basilar para se conseguir prestar cuidados de excelência, implica uma postura aberta, disponível no sentido de assegurar formação científica, técnica, humana e cultural, permitindo adquirir competências para uma prestação de cuidados especializados ao doente sem perspectiva de cura e sua família.

Neste sentido traçamos os seguintes objetivos gerais:

- ❖ Desenvolver competências para preparar e planificar sessões de formação no âmbito dos Cuidados Paliativos.

Objetivos específicos

- ✓ Saber preparar e planificar uma sessão de formação no âmbito dos Cuidados Oraís e Alimentação: Nutrição em CP para os profissionais de saúde da ULSM;
- ✓ Saber desenvolver e tornar a sessão apelativa;
- ✓ Saber elaborar um plano de sessão;
- ✓ Saber avaliar a aprendizagem dos formandos (elaboração de um instrumento de avaliação: teste escrito).

➤ **ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA**

A formação é um dos principais alicerces da prestação de cuidados, dotando os profissionais envolvidos de competências e de um saber-fazer e saber-ser que proporciona ganhos em saúde para a sociedade. Cuidar de doentes em fim de vida bem como ao longo de todo o seu processo de doença, e cuidar da família, é algo que exige muito do profissional de saúde, obrigando a uma formação continua na área, onde a constante atualização e consolidação de conhecimentos é fundamental e determinante.

De acordo com Bernardo, Rosário e Salazar (2006), os CP requerem uma abordagem transdisciplinar, isto é, os elementos da equipa usam uma linguagem comum, elaboram o plano de cuidados juntos e as necessidades detetadas são colmatadas com a colaboração de todos. Nesta medida é importante que toda a equipa “fale a mesma linguagem” e tenha a mesma abordagem ao doente e família, estando num patamar de conhecimentos idêntico. Segundo o (Decreto-Lei nº 437/91), a profissão de enfermagem perante as suas competências deve fomentar uma prática tendo por base a formação continua “(...)privilegiar a formação em serviço como forma de manter atualizados, aprofundar e desenvolver os conhecimentos adquiridos nos cursos básicos e pós-básicos de enfermagem, prevendo-se nesta carreira mecanismos que favoreçam e permitam concretizar este tipo de formação contínua” , os enfermeiros têm um papel fulcral na busca de novos saberes, novos comportamentos, novas atuações e novos caminhos no seu percurso evolutivo, de modo a prestar os melhores cuidados.

Integrado no domínio da melhoria da qualidade através da reflexão das práticas de cuidados e perante os resultados, toda a equipa deve realizar um diagnóstico de situação

das necessidades de formação em serviço, pois é neste contexto que a formação ocupa um papel crucial no desenvolvimento de qualquer serviço/ organização/ instituição, de forma a garantir a sua sobrevivência, a inovação e a mudança no sentido da qualidade/excelência.

Neste contexto pretendemos ser agentes potencializadores da dinâmica da equipa, detetando áreas em que surgiram necessidades formativas, para poder planear e intervir eficazmente.

A ESCP fomenta uma prática baseada na partilha de conhecimentos e realiza por ano dois Cursos Básicos de Cuidados Paliativos aos profissionais da instituição. Deste modo, a formação continua dos profissionais de saúde é de extrema importância, pois no contexto atual dos serviços de saúde, hospitalares e na comunidade, observa-se crescente incidência de doenças de evolução prolongada e que conduzem à situação terminal de vida, tais como as doenças degenerativas crónicas, oncológicas, infecciosas, cardíacas, renais e outras, em paralelo com o envelhecimento demográfico e a maior esperança de vida, aumentando assim o número de doentes e famílias que necessitam de CP, e sem formação específica nesta área não conseguimos prestar cuidados de qualidade.

Com o envelhecimento da população, o incremento de doenças crónicas e progressivas, tem tido impacto crescente na organização dos sistemas de saúde. Segundo Gomes [et al.] (2013, p.15), *“Independentemente das respostas desenvolvidas futuramente, é importante não perder de vista a grande proporção de portugueses que morre atualmente nos hospitais, no sentido de assegurar um apoio hospitalar adequado, nomeadamente através da formação, tanto básica como especializada, de profissionais de saúde em cuidados paliativos, educação e sensibilização da população para este tipo de cuidados e seus benefícios, bem como a dotação de recursos humanos e físicos para o desenvolvimento de equipas de suporte intra-hospitalar de cuidados paliativos”*, novas realidades que se constituem como novos desafios que para serem suplantados só é possível com busca incessante pela prática baseada na evidência.

No decorrer do estágio tivemos oportunidade de ser parte integrante como formadores no Curso Básica de Cuidados Paliativos realizado anualmente pelos profissionais da ESCP. O tema “Cuidados Oraís e alimentação: Nutrição em Cuidados Paliativos” foram abordados por nós em colaboração com a Enfermeira Isabel Campos (apêndice III -

Plano de sessão, Apresentação, Perguntas do teste, Corrigenda). Permitiu-nos por um lado desenvolver competências pedagógicas e científicas neste âmbito, e por outro contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem por nós executados.

O Curso foi destinado aos médicos e enfermeiros que exercem funções na ULSM, foram 20 os participantes, sendo este o número máximo permitido e com duração de 20h distribuído por cinco dias, realizado na sala de formação no HPH (anexo VII - Cronograma do Curso Básico em Cuidados Paliativos). Os métodos pedagógicos utilizados foram o método expositivo e método ativo, com recurso a discussão de casos clínicos. A metodologia de avaliação consistiu na avaliação de conhecimentos com teste escrito, no final do curso, onde foi considerado aprovado o formando que atinja classificação no teste $\geq 50\%$. O teste foi composto por três perguntas relacionadas com cada temática abordada no curso. O objetivo geral do curso consistiu em promover competências nos profissionais de saúde para melhorar a qualidade de vida dos doentes em situação de doença crónica e/ou incurável e progressiva, numa atitude de prevenção do sofrimento dos doentes e seus cuidadores (família e profissionais de saúde).

No final do curso foram preenchidos questionários de avaliação pedagógicos, para que os formandos pudessem avaliar qualitativamente o curso (Muito bom; bom; fraco) e que descrevessem os pontos fortes, pontos menos bons e sugestões de melhoria.

Devido ao excesso de trabalho que a equipa se depara diariamente, tem a necessidade de estabelecer prioridades, por esse motivo, os dados da respetiva formação ainda não foram analisados. De forma informal, os formandos no final das sessões verbalizavam que as temáticas foram muito boas, permitindo adquirir e atualizar conhecimentos, sendo extremamente úteis para fundamentar as práticas de cuidados implementados diariamente.

O curso básico torna-se importante para os profissionais de saúde, pois possibilita a aquisição e o aprofundar de novos conhecimentos, partilha e reflexão de casos clínicos, a mudança de mentalidades e a disseminação desta filosofia do cuidar, sendo que, a abordagem paliativa dos doentes crónicos e família deve ser alargado ao maior numero de profissionais, garantindo que todos os doentes e família recebam e tenham acesso a cuidados de qualidade, nesse sentido penso que a intervenção foi bastante positiva e promotora de mudanças e aperfeiçoamento de ações.

A retrospectiva do estudo de caso apresentado na atividade nº1, que foi apresentado no serviço de ginecologia, constituiu-se como mais um momento de formação em serviço, onde houve uma partilha de conhecimentos com os enfermeiros do serviço, e uma reflexão sobre as práticas dos cuidados, tornando-se num momento de aprendizagem e crescimento pessoal. Participaram 12 enfermeiros, incluindo a chefe do serviço, sendo que no final de modo informal, referiram que tal momento formativo foi muito importante para a evolução profissional e melhoria dos cuidados prestados no serviço. Este tipo de ação de formação é realizado periodicamente pelo departamento de formação em colaboração com os profissionais de enfermagem sendo abordados temas do interesse desta classe profissional e da instituição. Apostar na formação dos profissionais quer a nível intra-hospitalar, quer a nível dos cuidados domiciliários é o caminho a seguir para um cuidar mais humanizado.

Competências adquiridas

Com o desenvolver desta atividade foi possível adquirir competências para preparar e planificar sessões de formação no âmbito do Curso Básico em Cuidados Paliativos para diferentes profissionais de saúde, bem como desenvolver perícias de comunicação e técnicas pedagógicas no âmbito da formação. Com esta atividade também foi aprofundado conhecimentos para elaborar um plano de sessão de forma a demonstrar através de um resumo ordenado dos tópicos necessários a trabalhar, bem como as estratégias e os meios a utilizar, para se atingir o objetivo major da sessão que consistia em que todos os formandos adquirissem competências para o melhor cuidar do doente em fim de vida.

3.5. Atividade nº 5 - Participação na Área da Investigação

A investigação apresenta-se como um pilar fundamental para o reafirmar da disciplina de enfermagem enquanto uma profissão com um grande potencial de autonomia, sendo fundamental o desenvolver do conhecimento científico consolidado, bem como a sua mobilização e aplicação na prática dos cuidados. Temos, que com base nos resultados provenientes da investigação, refletir de modo crítico e contínuo, fomentando o nosso modo de discernir a cada momento, para concomitantemente aumentar a qualidade dos

cuidados de enfermagem, que passa sempre por uma melhoria ao nível da tomada de decisão.

Neste sentido traçamos os seguintes objetivos gerais:

- ❖ Desenvolver competências em investigação no âmbito dos CP;
- ❖ Desenvolver novos conhecimentos e competências sobre CF.

Objetivos específicos

- ✓ Saber desenvolver habilidades na pesquisa bibliográfica sobre o tema CF;
- ✓ Elaborar uma pergunta de investigação, objetivo, e finalidade do estudo sobre o tema CF;
- ✓ Desenvolver um protocolo de atuação sobre as CF;
- ✓ Elaborar um poster para participar no 5º Congresso de Cuidados Paliativos do IPO, com o tema das CF.

➤ ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA

A investigação na área dos CP, “(...) tem sido um contributo determinante para o melhor conhecimento de novas estratégias terapêuticas no tratamento sintomático dos doentes e para a definição de novos métodos de organização e avaliação dos cuidados de saúde. A investigação em cuidados paliativos deve ser apoiada e considerada como fator de desenvolvimento e qualificação dos serviços” (PNCP,2008, p.15).

Numa área de atuação tão empolgante e abrangente como os CP onde existe um longo caminho a seguir para cimentar uma prática baseada na evidência, surge a temática as Conferências Familiares (CF), uma área específica que nos suscitou curiosidade em explorar de modo a adquirir e aprofundar conhecimentos nesta área do saber, de modo a permitir a nossa evolução pessoal e profissional.

No ENP, tendo em conta a importância da investigação para a melhoria da prática clínica em Enfermagem, suscitou a curiosidade de futuramente elaborar um estudo que vise compreender os contributos (para o doente, família e profissionais de saúde) e as

dinâmicas (objetivos, linhas orientadoras, participantes, gestor de caso, conteúdos abordar) das CF em CP no apoio ao doente e família.

Obter informação científica sobre os contributos das CF no apoio ao doente e família no processo de adaptação à doença, promove uma melhoria dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde, germinando mudança e crescimento profissional e pessoal. As CF permitem uma abordagem dos CP centrados no doente e família, tratando-se de um instrumento terapêutico de apoio aos mesmos, que facilita o trabalho com estes de uma forma estruturada e orientada para a resolução dos diferentes problemas, promovendo o ajuste pessoal de cada situação, aumentando a capacidade de cuidar e possibilitando uma adaptação normal à perda (Guarda; Galvão; Gonçalves, 2006 Cit. por Delabibera, 2010). Pois, as intervenções de enfermagem devem ter como alvo o doente no seu processo de adaptação à sua situação de doença, em função do seu historial. A família deve também ser considerada, pois podem constituir uma fonte de suporte emocional essencial para o doente, criando as suas próprias estratégias adaptativas podendo ter um efeito direto no doente.

Trata-se de um instrumento ainda pouco desenvolvido e aplicado nas instituições que prestam cuidados em fim de vida, quer seja no domicílio ou em ambiente hospitalar, o que vem reafirmar o porquê da importância da temática bem como a curiosidade que a mesma nos desperta.

Mesmo existindo pouca evidência científica que permita compreender os contributos para o doente/família/profissionais de saúde e as dinâmicas das CF no apoio ao doente e família tornou-se, no entanto, evidente que a elaboração de um protocolo ou linhas orientadoras para a realização de uma CF a ser implementado na ESCP da ULSM, foi revestido de extremo interesse, bem como através da sua documentação fazer emergir dados relevantes para posterior investigação. Sendo uma ferramenta bastante utilizada pela ESCP da ULSM tornou-se imprescindível repensar na forma como as mesmas decorrem (a sua necessidade, objetivos, conteúdos abordados, quem participa, linhas orientadoras) o que nos levou a refletir sobre esta prática e verificar a adequabilidade da teoria à aplicação do serviço. Assim sendo, pareceu útil e pertinente definir linhas orientadoras para a realização das CF. E porque todo o conhecimento e experiência não partilhada perde o valor, e com a colaboração da Enfermeira Isabel Campos participamos 5º Congresso de Cuidados Paliativos do IPO, com a realização de um Poster “Conferência Familiar em Cuidados Paliativos” (apêndice IV - Resumo, Poster “Conferência Familiar em Cuidados Paliativos” e Certificado de participação).

Pelos motivos enunciados e explicitados anteriormente emerge assim a seguinte questão de investigação: “Quais os contributos das conferências familiares em cuidados paliativos no apoio ao doente e família?”.

Face a questão definida, propõem-se o seguinte objetivo:

- Compreender os contributos e as dinâmicas das CF em CP no apoio ao doente e família.

O tema é bastante pertinente pois vai permitir investigar quais os contributos das CF no planeamento de cuidados ao doente e família de acordo com as necessidades identificadas para se conseguir satisfazer as diferentes áreas essenciais na filosofia dos CP: controlo de sintomas; comunicação eficaz e terapêutica; no apoio à família; no trabalho em equipa. De modo, alcançar o conforto e bem-estar, alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente e seus familiares e consequentemente aumentar a qualidade de vida dos mesmos.

As finalidades do estudo prendem-se em verificar a adequabilidade da teoria à prática do serviço, de modo a poder sugerir intervenções de melhoria de possíveis lacunas a serem detetadas; detetar as dificuldades dos profissionais de saúde na realização das CF; permitir estabelecer critérios claros para realização de uma CF; permitir investigar quais os contributos das CF para o doente, família e profissionais de saúde; desenvolver formação no âmbito das CF; demonstrar a importância do apoio da equipa de saúde ao doente e família em CP; estimular o trabalho em equipa e refletir nas práticas de cuidados prestados.

Para estas avaliações, utilizamos a Observação Participante e Entrevistas Abertas aos profissionais, como instrumentos de colheita de dados.

Segundo Hudson [et al.] (2008), as CF permitem a partilha de informação, dúvidas e medos, a clarificação dos objetivos dos cuidados, discussão do diagnóstico, tratamento e prognóstico e o desenvolvimento de um plano de cuidados individualizado para cada doente e família, envolvendo o doente e família na tomada de decisão em parceria com a equipa de saúde.

As referências bibliográficas sobre a utilização deste instrumento terapêutico são escassas, sendo a informação disponível pouco sistematizada e dispersa por artigos no âmbito genérico da comunicação em fim de vida. Neste projeto pretende-se iniciar a caminhada para desenvolver investigação no que toca aos contributos deste tipo de intervenção, o seu impacto sobre o doente/família/profissionais de saúde e o

estabelecimento de critérios claros e orientadores para a sua realização, que ressaltam mais uma vez a importância do investimento em investigação nesta temática.

Perante o diagnóstico de situação, ao longo do estágio constatamos que seria pertinente elaborar um protocolo de atuação sobre as CF sendo um instrumento terapêutico utilizado pela ESCP da ULSM, mas em que não existia nenhum documento escrito que permitisse facilitar a intervenção dos profissionais de saúde, servindo como linhas orientadoras.

Após uma pesquisa exaustiva sobre esta temática e perante as CF que tivemos oportunidade de observar e participar neste período de estágio, permitiu-nos adequar a teoria à prática, elaboramos o Protocolo: Conferências familiares (apêndice V - Conferências Familiares: Protocolo). Este foi discutido por todos os elementos da equipa no dia 2 de setembro na reunião de serviço, tendo sido retificado, de modo a tornar-se um instrumento mais rigoroso cientificamente e com adequabilidade à prática clínica da ESCP da ULSM, e posteriormente adaptado de acordo com os critérios da instituição (apêndice VI - Protocolo: Conferências Familiares segundo as normas da instituição). O protocolo é composto por seis itens, estes são: enquadramento conceptual da CF; objetivos da CF; motivos que podem levar a realizarem uma CF; conteúdos que podem ser abordados na CF; linhas orientadoras para uma CF (check-list); folha de registo da CF. Todos estes itens encontram-se descritos no próprio protocolo, pelo que não serão aqui explicitados.

Nesta mesma reunião, após partilha de conhecimentos e experiências sobre a temática da CF, realizamos uma pergunta aberta aos elementos da equipa: “Quais as dificuldades sentidas na realização da CF?”

As respostas à questão foram as seguintes:

- Questionar o doente se quer estar presente na CF;
- Comunicar uma má notícia;
- Falta de tempo e espaço;
- Disponibilidade de tempo;
- Dificuldade em decidir quais os familiares que devem estar presentes quando as famílias são numerosas;
- Transmitir a informação quando o doente esta presente;
- Gerir os conflitos.

A equipa descreveu ainda que sentia uma enorme dificuldade, que consistia na perceção errada que alguns doentes e suas famílias tinham sobre as funções da equipa. Foi acrescentado no protocolo, a importância de reforçar a transmissão da informação relativa às funções da ESCP.

Os motivos mais frequentes referidos pelos elementos da equipa, que levaram a realizar uma CF no âmbito do regime intra-hospitalar são: agravamento do quadro clínico/sintomas, transmissão de más notícias, preparação do regresso a casa. No âmbito do regime domiciliário os motivos apontados são: fase agónica, claudicação do cuidador informal e recusa alimentar com perda da via oral.

Competências adquiridas

As atividades descritas permitiram-nos aprofundar e desenvolver competências na área da investigação. Bem como, aprofundar conhecimentos no âmbito da CF, contribuindo para a elaboração do Protocolo de atuação da CF e do Poster. Com a realização do Protocolo de atuação da CF, foi colmatado uma necessidade identificada no primeiro mês de estágio. Pois, nesse período foram realizadas sete CF, não tendo sido alvo de nenhum registo sistematizado.

Perante os avanços tecnológicos e as diferentes realidades com que se deparam diariamente, os enfermeiros têm um papel fulcral na busca de novos saberes, novos comportamentos, novas atuações e novos caminhos no seu percurso evolutivo, sendo necessário conhecer o impacto que estes apresentam no cuidado, no sentido de validar conhecimentos e produzir evidências que subsidiem a sua aplicação.

3.6. Atividade nº 6 – Outras Atividades Relevantes

Consideramos como atividades relevantes a realização das CF, pela evidência de ser um instrumento de intervenção estruturada na família que facilita a comunicação entre profissionais de saúde, doentes e familiares.

Também consideramos o trabalho em equipa em CP como relevante pelo facto de ser fulcral para atingir a meta defendida pela filosofia dos CP.

3.6.1 – Conferências familiares

Como ferramenta facilitadora da integração da família no cuidado ao doente, as CF são encaradas como úteis, tanto por doentes e familiares como por profissionais de saúde. Os objetivos das CF confluem a quatro vertentes: comunicar informação, delinear objetivos de cuidado, tomar decisões em conjunto e, prestar apoio ao doente e família.

Neste sentido traçamos os seguintes objetivos gerais:

- ❖ Desenvolver capacidades e competências na técnica das CF.

Objetivos específicos

- ✓ Saber os princípios básicos, os passos de uma CF, bem como as principais indicações em que é útil realizá-la;
- ✓ Colaborar com a equipa no planeamento da CF (“pré-conferência”);
- ✓ Participar nas CF;
- ✓ Saber aplicar a técnica da CF em colaboração com a equipa multidisciplinar.

➤ **ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA**

Durante o período que decorreu o estágio tivemos oportunidade de participar em cinco CF, sendo este um instrumento terapêutico, de apoio ao doente e família. O Quadro 2 que se encontra abaixo, evidência os dados das CF.

Quadro nº 2 – Dados das Conferências Familiares

Sexo	Diagnóstico	Cuidador Principal (Grau de parentesco)	Participantes	Local	Duração	Motivos	Assuntos abordados
M	Neoplasia prostática com metástases ósseas e ganglionares	Filha	Assistente social; Médica; Médico estagiário; Enfermeira; Enfermeira estagiária; Filha do	Sala de reunião	30min	Preparação do regresso a casa; Agravamento do quadro clínico/sintomas	Funções da equipa; Expectativas perante a doença, tratamento e prognóstico; Apoio e valorização do cuidador informal.

			doente				
F	Insuficiência cardíaca e renal terminal	Marido	Assistente social; Médica; Médico estagiário; Enfermeira; Enfermeira estagiária; Marido da doente	Sala de trabalho de enfermagem	15min	Preparação do regresso a casa;	Funções da equipa; Expectativas perante a doença, tratamento e prognóstico; Interpretação de novos sintomas e recomendações quanto ao tratamento; Informar sobre os apoios que pode ter no domicílio.
F	Neoplasia do Pulmão e síndrome da veia cava superior	Filha	Assistente social; Médica; Médico estagiário; Enfermeira; Enfermeira estagiária; Filha e prima da doente.	Sala de trabalho de enfermagem	15min	Agravamento do quadro clínico/sintomas; Proximidade da morte/fase agónica	Discussão sobre o que o doente poderá experienciar na fase agónica; Resposta a necessidades não satisfeitas (doente/família). O filho encontrava-se preso e mostrava vontade em despedir-se da mãe.
M	Neoplasia Gástrica	Filho	Assistente social; Médica; Médico estagiário; Cirurgião; Enfermeira; Enfermeira estagiária; 1 Filha e 2 filhos.	Sala de registos	1h	Preparação do regresso a casa; Conflito intrafamiliar.	Funções da ESCP da ULSM; Expectativas perante a doença, tratamento e prognóstico; Opções terapêuticas; Transição do cuidado curativo para o paliativo; Informar sobre ajudas técnicas.
M	Neoplasia do pulmão com metástases hepáticas	Filho	Assistente social; Médica; Enfermeira; Enfermeira estagiária; Filha e esposa (2º casamento).	Sala de tratamento	20min	Preparação do regresso a casa; Conflito intrafamiliar.	Funções da ESCP da ULSM; Expectativas perante a doença, tratamento e prognóstico; Clarificação dos objetivos dos cuidados; Encaminhamento para UCP.

Após a realização das CF os dados são registados nas notas gerais do diário de enfermagem. De modo a facilitar o registo do conteúdo discutido, achamos pertinente

incluir no Protocolo “Conferências Familiares”, uma folha de registo das CF, de modo a possibilitar um registo mais claro e de rápido preenchimento. Permitindo posteriormente com análise dos dados registados refletir e reforçar os pontos fortes e determinar estratégias para delinear a melhoria de algumas intervenções. Podendo-se concluir que o registo implementado permite, de uma forma mais objetiva, o estudo e a análise das CF podendo-se determinar ganhos na qualidade dos cuidados prestados. Destes dados poderá emergir um estudo de investigação sobre esta temática, como sugerimos anteriormente na atividade nº5.

As CF são utilizadas como um instrumento terapêutico de apoio ao doente e família facilitador no processo de adaptação à doença e na confrontação do cuidar no doente paliativo. Este instrumento permite ao doente e familiares, bem como à equipa de saúde, em conjunto, elaborar e hierarquizar problemas, discutir as diferentes opções da resolução das situações e sumariar consensos, decisões e planos, e consequentemente aumentar a capacidade de cuidar e facilitar a adaptação normal á perda (Guarda; Galvão; Gonçalves, 2006).

A CF consiste numa reunião estruturada de intervenção ao doente e família, que segue linhas orientadoras. Os profissionais presentes apresentam um plano previamente acordado pela equipa, sendo mais que uma partilha de informação e sentimentos. Pretende-se clarificar os objetivos e opções dos cuidados, tomar decisões em conjunto com o doente e família e prestar apoio e aconselhamento no presente e futuro, possibilitando uma oportunidade para informar as funções da ESCP da ULSM bem como os recursos da comunidade, permitindo ser agentes facilitadores no processo de adaptação à doença.

Através da realização de uma CF com a participação dos elementos da equipa de saúde que melhor conhece o caso clínico, o doente se este pretender e o cuidador informal ou familiares significativos, conseguimos: reduzir a necessidade de repetir a informação; auxiliar na transição do cuidado da vertente curativa para a paliativa; ajudar o doente e sua família a adaptarem-se à trajetória da doença; diminuir a ansiedade e medos; estabelecer uma relação de ajuda; promover a continuidade do cuidado; implementar um plano de cuidados eficaz e exequível. Ou seja, a CF é utilizada como um instrumento terapêutico de apoio ao doente e família facilitador no processo de adaptação a uma situação de doença prolongada, incurável e progressiva de modo a contribuir para o alívio do sofrimento e o aumento da qualidade de vida.

Durante o estágio houve a oportunidade de participar em cinco CF, onde constatamos que, por muito que o plano esteja preparado e discutido com os elementos da equipa este é apenas uma linha orientadora, pois perante cada família é necessário responder às necessidades que vão surgindo, sendo necessário treino, uma comunicação assertiva e eficaz, dominar questões éticas, e abertura para esclarecer as dúvidas da família.

Competências adquiridas

A atividade descrita permitiu-nos aprofundar e desenvolver competências na área das CF. Bem como, participamos com os elementos da ESCP da ULSM na preparação “pré-conferência” e execução das CF.

3.6.2 – Trabalho em Equipa Interdisciplinar

Neste sentido traçamos os seguintes objetivos gerais:

- ❖ Desenvolver capacidades que permita promover um trabalho de equipa multidisciplinar;
- ❖ Desenvolver o pensamento crítico para a tomada de decisão no seio da equipa multidisciplinar.

Objetivos específicos

- ✓ Perceber o significado de trabalho em equipa em CP;
- ✓ Identificar as funções e a articulação entre os vários membros da equipa multidisciplinar;
- ✓ Saber as normas e protocolos existentes na ULSM, bem como outros documentos de organização e funcionamento da ESCP;
- ✓ Aplicar os instrumentos de registo adotados pela ESCP;
- ✓ Saber elaborar os registos no programa informático SClínico – SAPE;
- ✓ Desenvolver habilidades na gestão de conflitos na equipa multidisciplinar;
- ✓ Identificar e compreender os princípios do trabalho em equipa interdisciplinar;
- ✓ Desenvolver experiências de prática assistencial junto da equipa de suporte em CP, em regime de internamento ou de apoio domiciliário;
- ✓ Aprofundar conhecimentos sobre estratégias de prevenção de burnout;

➤ ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA

Segundo o PNCP de 2004, os CP devem ser planeados em função de quatro níveis de diferenciação (Ação Paliativa, Nível I, II e III), que se distinguem entre si de acordo com a resposta à complexidade das situações e à formação especializada dos profissionais de saúde, sendo que o nível I, apresenta as seguintes características:

- CP individualizados, organizados e planificados;
- Prestados por equipas multidisciplinares básicas, com formação diferenciada em CP, que podem prestar diretamente os cuidados ou exercer funções de apoio técnico a outras equipas;
- Estruturam-se habitualmente como ESCP;
- Podem ser prestados a doentes internados, ambulatoriais ou no domicílio, que necessitem de CP diferenciados.

A ESCP da ULSM é uma equipa de Nível I: Equipa multidisciplinar com formação diferenciada, móvel, que não dispõe de estrutura de internamento, mas um espaço físico para sediar a sua atividade, estruturada em equipa de suporte intra-hospitalar e comunitário.

Esta equipa luta para conseguir dispor de uma estrutura de internamento, de modo a conseguir dar uma resposta mais organizada face à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes na fase final de vida, prestando cuidados de excelência, aumentando assim a qualidade de vida do doente e família. Durante o período de estágio podemos constatar que todos os elementos da equipa trabalham em prol do mesmo objetivo major, que consiste em proporcionar os melhores cuidados ao doente e família de acordo com as necessidades identificadas, de modo a aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, a promover o conforto e a qualidade de vida.

A EIHCP dá resposta aos pedidos de colaboração efetuados pelos médicos que seguem o doente no internamento sendo formalizado o pedido de colaboração interna de medicina Paliativa. É também verificado no início e ao longo do turno se existe algum doente que se encontra a ser acompanhado pela ESCP no serviço de urgência, de modo agilizar os recursos, dar continuidade aos cuidados e minimizar o sofrimento da pessoa. Normalmente os familiares através do apoio telefónico contactam o enfermeiro ou médico da equipa hospitalar a informar sobre o agravamento da situação clínica do doente ao qual é sugerido, se adequado, dirigir-se ao serviço de urgência. Face à inexistência de um serviço específico para o internamento de doentes em CP, estes são

referenciados pelas diferentes especialidades médicas e cirúrgicas existentes no hospital, mantendo-se internados nos diversos serviços, mas usufruindo desta tipologia de cuidados.

Pudemos constatar que as funções dos enfermeiros da ESCP da ULSM consistem em:

- ✓ Identificar as necessidades de saúde do doente e competências do cuidador;
- ✓ Estabelecer relação com doente/cuidador de modo a ser o elo de ligação privilegiado para assegurar a prestação de cuidados;
- ✓ Elaborar um plano de cuidados para o doente/cuidador adaptado ao local de permanência;
- ✓ Estar alerta aos sintomas de exaustão do cuidador;
- ✓ Ser o elo de ligação para a continuidade de cuidados entre hospital/domicílio, devendo ser o consultor do enfermeiro de família (Campos, Rocha, Fonseca, 2012).

De referir que a integração na equipa multidisciplinar foi feita de forma gradual ao longo dos vários turnos realizados. Demonstramos ao longo das atividades desenvolvidas capacidades de trabalhar em equipa, de respeito pelo trabalho de todos os profissionais e de colaboração ativa, sempre que necessário com todos, mantendo uma postura correta, humilde, responsável e interessada, baseada na assertividade e cordialidade com a equipa multidisciplinar. O número de horas de estágio foi distribuído conforme a disponibilidade dos Enfermeiros da equipa e os objetivos aos quais nos propusemos. Realizamos cerca de 143h em regime intra-hospitalar, 52 horas no Centro de Saúde de Leça da Palmeira, 48h no Centro de Saúde de Matosinhos, 70h no Centro de Saúde de São Mamede, 38h no Centro de Saúde da Senhora da Hora. Salientamos que a equipa orientadora foi deveras importante na nossa integração na dinâmica funcional e organizacional da instituição. Os Enfermeiros tiveram sempre a atenção de, antes de cada visita domiciliária expor o caso clínico, o plano de cuidados delineados para aquela pessoa e família, sendo extremamente útil no processo de aprendizagem, pois facilitou a interação com a pessoa e sua família, nos cuidados que foram prestados e não espectadores tornando-nos elementos pró-ativos.

Perante a colaboração de toda a equipa rapidamente começamos a colaborar nos cuidados mais diferenciados, executando-os posteriormente com aumento gradual de autonomia, tornando a prestação de cuidados mais eficaz, assente numa reflexão crítica

dos mesmos. Conforme planeado na reunião semanal e de acordo com as necessidades identificadas, o médico da equipa realiza visitas domiciliárias aos doentes de acordo com o grau de complexidade. Desta forma consegue-se articular entre diferentes níveis e uma efetiva continuidade de cuidados, evitando-se que os doentes recorram ao serviço de urgência por situações como por exemplo, descontrolo sintomático, que são passíveis de serem controladas no domicílio. A equipa fomenta uma atitude preventiva antecipando as medidas terapêuticas no controlo sintomático, de modo a diminuir as idas à urgência. Pudessemos verificar que existiam vários doentes que anteriormente a usufruírem da colaboração da ESCP no domicílio, recorriam frequentemente à urgência, sendo o motivo mais frequente o descontrolo sintomático, após a intervenção da equipa no domicílio diminuí drasticamente o número de idas à urgência.

No âmbito hospitalar participamos em 20 reuniões interdisciplinares, com frequência semanal (4^afeiras à tarde), das quais faziam parte médicos, enfermeiros, psicólogo e assistente social. Estas reuniões têm como objetivos: apresentar e discutir novos casos clínicos pelo elemento de referência (médico ou enfermeiro); proporcionar momentos de debate, questões éticas (ex. conspiração do silêncio, recusa alimentar), metodologias de trabalho e planos de intervenção. Estas reuniões permitem reunir todos os elementos da equipa onde o enfermeiro correspondente a cada Centro de Saúde como gestor de caso partilha a história clínica dos doentes que acompanha, sendo um momento importante de discussão e consenso sobre os objetivos terapêuticos, a elaboração e reavaliação de um plano de cuidados individualizado, avaliação dos resultados das intervenções planeadas. Na reunião também é planeado as visitas domiciliárias do enfermeiro com a médica da equipa para cada semana, de acordo com as necessidades e prioridades de cuidados. Para além de momentos de diagnóstico e planeamento de necessidades formativas, estas reuniões constituíam uma oportunidade de partilha de sentimentos, angústias e emoções por parte dos profissionais, permitindo o desenvolvimento de estratégias e apoio mútuo, e possibilitando ultrapassar e colmatar dificuldades, necessidades individuais e organizacionais, prevenindo situações de Burnout.

O profissionalismo, a flexibilidade e adaptabilidade, o rigor técnico, o respeito e o apoio interprofissional, com o estabelecimento de um clima de cooperação franca, são também fatores importantes e relevantes, para a qualidade do trabalho em equipa. (APCP, 2016).

A equipa realiza algumas estratégias de modo a prevenir situações de burnout.

- Reuniões semanais com a presença de todos os elementos da equipa;
- Discussão de casos clínicos;
- Partilha de emoções;
- Promovem o respeito pessoal e profissional entre todos os elementos da equipa.

Um eficaz trabalho de equipa em CP traduz-se não só pela presença de um líder dinamizador e motivador como também pela integração e coordenação das competências e conhecimentos dos vários profissionais no atender às necessidades da pessoa doente e família e da própria equipa (Bernardo, Rosado, Salazar, 2006). É através da relação com outras equipas, envolvimento, dinamização e informação dos vários profissionais da instituição que se consegue difundir, esclarecer e desmistificar as áreas de intervenção dos CP, definindo também a dinâmica externa desta equipa. Este conceito de equipa, é influenciado pela formação específica e avançada em CP, pois “Qualquer membro da equipa, qualquer que seja a sua categoria profissional, responsabilidade ou competência técnica, não está preparado para o trabalho de equipa, a não ser que tenha formação para isso.” (Bernardo, Rosado, Salazar, 2006, p.466). Há que realçar que o trabalho em equipa sentido e vivenciado pelos profissionais da ESCP da ULSM vai de encontro ao descrito na literatura científica e das competências adquiridas numa formação avançada em CP. Aliado a uma líder carismática, pragmática, detentora de conhecimentos e capacidades em liderança, comunicação, sentido de humor e sensibilidade, é também de louvar a competência e empenho total dos restantes elementos fazendo assim a diferenciação desta equipa de excelência.

É de salientar, que os doentes e suas famílias reconheciam o apoio que receberam da ESCP da ULSM, como fundamental para conseguirem vivenciar esta fase da vida com menos sofrimento, com mais segurança e maior conforto. Identificando o apoio da equipa como algo muito positivo, quer pelo seu contributo no controlo sintomático, na disponibilidade dos recursos na comunidade, quer pelo apoio emocional prestado, permitindo ao doente permanecer no domicílio na fase final de vida. Salientaram ainda, a disponibilidade da equipa no apoio espiritual, que os ajudou a superar as adversidades com que se depararam ao longo deste processo.

Competências adquiridas

Em suma, consideramos ter atingido os objetivos propostos, tendo sido relevante a consulta de normas e protocolos existentes na ULSM, bem como outros documentos de organização e funcionamento da equipa. De ressaltar que a boa integração na equipa foi fundamental para o atingimento destes objetivos. As atividades descritas permitiram-nos adquirir e aprofundar estratégias de trabalho em equipa, nomeadamente colaborar eficazmente na prestação de cuidados, bem como participar nas reuniões semanais dando o nosso contributo.

Após aquisição das competências especializadas em CP, pudemos colaborar com a equipa multidisciplinar nos ensinamentos ao doente e família, de modo a dotá-los de conhecimentos, capacidades e recursos da comunidade, na gestão de regime terapêutico, na prevenção de complicações e no bem-estar psicológico, contribuindo para uma transição personalizada e com qualidade. Contudo, as intervenções implementadas terão maior impacto no doente e sua família, quando estas surgem de um trabalho em equipa, envolvendo profissionais de saúde, assistentes sociais, psicólogos e assistentes espirituais, ou seja, quando vão de encontro às necessidades específicas de cada pessoa e família. Tendo em conta tal contexto, foi nossa intenção refletir criticamente perante todas as situações de modo a melhorar a nossa tomada de decisão clínica.

CONCLUSÃO E SUGESTÕES DE MUDANÇA

Relembrando o objetivo do estágio de natureza profissional: *desenvolver competências especializadas na área dos cuidados paliativos*, pudemos reconhecer que este se constitui um espaço fundamental para adquirir habilidades e competências humanas, técnicas, científicas e relacionais e para prestar cuidados de excelência à pessoa e família que enfrentam problemas decorrentes de uma doença grave, incurável, progressiva e com prognóstico limitado.

Procuramos durante o nosso percurso formativo fornecer uma assistência integral à pessoa doente e família visando a sua multidimensionalidade, vendo a morte como um processo natural, preservando a autonomia e priorizando o alívio do sofrimento com o propósito de preservar a dignidade da pessoa.

Verificamos que cuidar em CP, atendendo às quatro componentes primordiais: controle de sintomas; comunicação adequada; trabalho em equipa, apoio à família e seu acompanhamento no processo de luto, implica além do necessário conhecimento científico e treino, exige saber tomar decisões de forma partilhada em que o doente e família devem ter um papel ativo neste processo. Salientamos também, que a equipa de saúde procura auxiliar os doentes a atingirem e a manterem o seu mais elevado potencial, físico, psicológico, social e espiritual, por muito limitado que estes se tenham tornado.

Considera-se que perante os avanços tecnológicos e as situações de grande complexidade com que se deparam diariamente os enfermeiros, estes terão que fazer novas apostas, nomeadamente em produzir evidências que subsidiem a sua aplicação, de modo optar pelos melhores cuidados. Também a reflexão crítica na e para ação, a partilha de experiências e de decisões, é fulcral para uma resposta eficiente e adequada. Tendo em conta estes pressupostos procuramos ao longo do percurso estimular o pensamento crítico e reflexivo, ajudando a ultrapassar limitações pessoais e a compreender a importância de um cuidar humano. Para isso procuramos nunca perder de vista a filosofia dos CP o que nos exigiu romper com paradigmas centrados no curar para paradigmas em que o cuidar supera o curar.

Realçamos, que a comunicação é extremamente relevante no que concerne ao fortalecimento de vínculo entre o doente/familiar e profissional de saúde, bem como,

estimula o doente a expressar sentimentos e emoções, fornece a oportunidade ao doente/familiar de verbalizar vontades, preferências ajudando-os na tomada de decisão. Também o trabalho em equipa, uma componente essencial em CP, implica que é fundamental respeitar as diferenças pessoais, as competências de cada grupo profissional subsidiada através de uma comunicação franca. A discussão de casos clínicos, as reuniões de equipa, entre outras, são estratégias adotadas pela equipa de saúde, nas quais nós participamos e nos trouxe como mais valia pensar no cuidar numa perspetiva da integralidade.

Consideramos a investigação como essencial para o desenvolvimento dos CP. Neste sentido, pretendemos como projeto futuro pesquisar acerca dos contributos da conferência familiar em CP. Esta estratégia de intervenção e de apoio familiar na resolução de situações complexas ainda é uma realidade pouco evidenciada na literatura e também pouco evidenciada quanto aos seus resultados. Salientamos que esta estratégia requer dos profissionais de saúde uma atitude proactiva e treino, de forma à otimização da qualidade dos cuidados, contribuindo assim, para o alívio do sofrimento e a preservação da dignidade. Neste sentido, elaboramos um protocolo para a realização da conferência familiar a ser implementado na ESCP da ULSM, que surgiu pela necessidade de repensar as metodologias utilizadas pela equipa de saúde, do questionamento da necessidade destas conferências, dos seus objetivos, dos conteúdos abordados, entre outros aspetos. Verificamos, que este protocolo revestiu-se de extremo interesse, sobretudo pelo facto de ter emergido dados relevantes para posterior investigação. Ressaltamos, contudo, que esta estratégia é mobilizada pela ESCP da ULSM. Temos ainda como projeto futuro, divulgar através de congressos, publicações, entre outros, a importância da conferência familiar. Já em 2015 realizamos uma comunicação no âmbito da importância da conferência familiar no 5º Congresso de Cuidados Paliativos do IPO.

Consideramos que de uma forma global, sentimos que alcançamos os objetivos preconizados para a realização do ENP, sentimos que adquirimos competências mais especializadas e que estamos aptos para prestar CP às pessoas que deles necessitam. Efetivamente podemos afirmar que temos a sensação de dever cumprido.

Contudo também nos deparamos com algumas dificuldades, tais como: gestão do tempo, pelo facto de ter que conciliar a atividade profissional com a atividade

académica; a elaboração do relatório pelo facto de ficar com a sensação de não conseguir espelhar de forma objetiva e analítica as aprendizagens efetuadas, as nossas vivências emocionais e sentimentais, as nossas memórias mais marcantes, ficando com a sensação que algo ficou por dizer.

No âmbito da comunicação das más notícias ao doente e à família, constatamos que para além do conhecimento teórico é necessário muito treino, sensibilidade e disponibilidade. Apesar de termos desenvolvido e adquirido competências na área da comunicação, através de um estilo comunicacional facilitador e centrado na pessoa, ainda sentimos dificuldade nesta área do saber, necessitando de mais formação, treino e partilha de experiências com profissionais peritos na área.

Como sugestões de mudança, parece-nos urgente continuar a reforçar a formação dos profissionais de saúde que lidam frequentemente com doentes sem perspetiva de cura, de modo a aumentar as competências no âmbito dos CP, pois evidenciamos em regime intra-hospitalar a existência de profissionais de saúde em que as suas práticas de cuidados estão puramente focadas para a cura, desvalorizando os cuidados centrados na pessoa. Neste contexto, a formação especializada deverá ser um investimento pessoal e das instituições de saúde, visando a constituição de equipas de prestação de cuidados de excelência, sensíveis aos CP.

Salienta-se também, que a nível dos cuidados de saúde primários, deve existir um investimento a nível da sensibilização dos profissionais de saúde, de forma a aumentar a sua consciencialização para a prática dos CP no domicílio. As evidências científicas revelam que o local de preferência do doente para ser cuidado e experienciar o processo de morrer é no seu lar.

Sugerimos ainda, que seria importante promover reuniões entre cuidadores informais, de forma, a possibilitar a partilha das suas vivências entre os seus pares; promover ações de formação no âmbito dos cuidados a ter com o doente no domicílio na fase final de vida, de modo a colmatar as dúvidas dos cuidadores informais, oferecendo assim segurança e apoio pela equipa multidisciplinar.

Deixamos também a nossa sugestão para possíveis alunos que iram desenvolver ENP com a ESCP da ULSM, para colaborarem com a realização do protocolo para apoiar no processo de luto.

Embora o ideal seja difícil de atingir, devido a todos os condicionamentos que envolvem o processo de cuidar do doente com doença crónica, progressiva e incurável, penso que há sempre um caminho a percorrer no sentido da mudança.

Mudar/ Inovar é sempre um desafio. É fulcral, divulgar, esclarecer, encaminhar, clarificar e pôr em prática a nível nacional os CP, para que, desta forma, todo o cidadão que deles necessitem possam usufruir.

Por último, apontamos como primordial um maior investimento dos profissionais de saúde para a realização de estudos de investigação de cariz multicêntrico e interdisciplinar, aumentando as sinergias e as potencialidades existentes. É nossa convicção que só através de um trabalho em rede podemos atingir cuidados de excelência e contribuir para a implementação dos CP a nível nacional.

Por fim, consideramos que a ENP foi uma opção que se revelou bastante positiva pelo contributo que nos deu enquanto pessoa e profissional de saúde.

Deixamos aqui um agradecimento muito especial à equipa de saúde e à enfermeira coordenadora que nos ajudou a atingir os objetivos propostos.

Finalizamos esta grande etapa corroborando com o desafio lançado pela APCP (2016), *“(...) que exista garantia na acessibilidade universal aos cuidados paliativos de qualidade, prestados por profissionais em número e com formação adequados, que se reforcem as equipas atuais (que estão no limite, ou para lá dele, da sua capacidade de resposta) e que conjuntamente reflitamos e trabalhem na perspetiva de encontrar resposta para aqueles cujo sofrimento não consiga ser controlado por estes cuidados.”*

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANCP -Associação Nacional de Cuidados Paliativos – Organização de serviços em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP. [Em linha]. [sl.:s.n.], 2006. [Consult. 14 Nov 2015]. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf>.

APARÍCIO, Maria - O apoio à família em cuidados paliativos. In BARBOSA, António; NETO, Isabel – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010, p.29-42. ISBN 978-972-9349-22-5.

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – *A reflexão da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos sobre manifesto “Morrer com dignidade”*. 2016 [Em linha]. [sl.:s.n.], 2016. [Consult. 23 Fev 2016]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/Manifesto_Pro_Eutanasia_Posicao_da_APCP_vfinal.pdf>.

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – *Cuidados Paliativos: O que são?* 2016 [Em linha]. [sl.:s.n.], 2016. [Consult. 14 Jan 2016]. Disponível em <<http://www.apcp.com.pt/faq.html>>.

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – *Equipas de Cuidados Paliativos*. 2016 [Em linha]. [sl.:s.n.], 2016. [Consult. 24 Fev 2016]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/Diretorio_APCP_2016_02_17.pdf>.

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – *Qual a diferença entre Cuidados Paliativos e Cuidados Continuados?* 2016 [Em linha]. [sl.:s.n.], 2016. [Consult. 14 Jan 2016]. Disponível em: < <http://www.apcp.com.pt/faq.html> >.

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – *Perfis Regionais de Cuidados Paliativos*. 2016 [Em linha]. [sl.:s.n.], 2016. [Consult. 28 Fev 2016]. Disponível em: <<http://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=3e5d6abebfc3437db712974da624ec6a>>.

ARAÚJO, Mónica; SILVA, Maria Júlia - *Conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos*. Texto Contexto Enferm, Florianópolis. Vol. 21, nº1 (Jan-Mar 2012), p.121-129.

ARS NORTE, Administração Regional de Saúde do Norte - *Manual de Procedimentos Para implementação e desenvolvimento da ECCI*. [Em linha]. [sl.:s.n.], 2014. [Consult. 14 Nov 2015]. Disponível em <http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Contratualizacao/Cuidados%20Continuados%20Integ./Manual%20Procedimentos%20ECCI/Manual_Proced_Implement_Desenvol_ECCI_Jun2014.pdf>.

ASTUDILLO, Wilson.; MENDINUETA, Carmen; ASTUDILLO, Edgar - *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*: España: Ediciones Universidad de Navarra, S.A., 2008.

BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina Universidade de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8.

BARBOSA, António – Sofrimento. In BARBOSA, António; NETO, Isabel – **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina Universidade de Lisboa, 2006, p.399- 409. ISBN 978-972-9349-21-8.

BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

BARBOSA, António – Espiritualidade. In BARBOSA, António; NETO, Isabel – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010, p.595-659. ISBN 978-972-9349-22-5.

BARTOLOMEU, Sandra – *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, 2013.

BERMEJO, Jose - *La relación de ayuda a la persona mayor*. Maliaño (Cantábria): Editorial Sal Terrae, 2004.

BERNARDO, Ana; ROSADO, Joaquina; SALAZAR, Helena - Trabalho em equipa. In BARBOSA, António; NETO, Isabel - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8, p.463-473.

BEAVAN, J. – *Communication: the most common clinical procedure*. [Em linha]. [sl.:s.n.], 2007. [Consult. 26 Nov. 2015]. Disponível em <<http://www.birminghampalliativecare.com/communication.php>>.

BERMEJO, Jose- *Inteligência emocional. La sabedoria del corazón en la salud y en la acción social*. Cantabria: Sal Terrae, 2005.

BOWLBY, John – *Apego*. São Paulo: Martins Fontes Editora Lda. Vol.1, 1993.

BRÊTAS, José; OLIVEIRA, José; YAMAGUTI, Lie – Reflexões de estudantes de enfermagem sobre a morte e o morrer. Revista Esc Enferm USP [Em linha]. [sl.:s.n.], 2006. [Consult. 06 Jan. 2016]. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v40n4/v40n4a04.pdf>>.

CALDEIRA, Sílvia [et al.] - Revisão das significações do conceito de Espiritualidade em Enfermagem. VI Encontro Luso-Brasileiro de Enfermagem [Em linha]. São Paulo, Brasil, Março 2011. [Consult. 15 Janeiro 2011]. Disponível em: <<http://repositorio.ucp.pt/bitstream>>.

CAMPOS, Isabel; ROCHA, Maria; FONSECA, Bruno – *Regulamento da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos*. Porto: Unidade Local de Saúde de Matosinhos, 2012.

CAPELAS, Manuel - *Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal*. [Em linha]. Cadernos de Saúde, vol. 3, nº 2 (2010), p.21-26. [Consultado em 29 dez. 2015]. Disponível em: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10937/1/CSaude_32_2010%283%29.pdf>

CAPELAS, Manuel; COELHO, Silva – *Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos*. In revista Cuidados Paliativos. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, vol. 01, nº1 (Março 2014), p.17- 25.

CAPELAS, Manuel [et al.] – *Desenvolvimento Histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional*. In Revista Cuidados Paliativos. [Em linha]. Associação

Portuguesa de Cuidados Paliativos. Vol. 01, nº2 (Outubro 2014), p.7-13. [Consult. 14 Jan 2016]. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_01_n_02.pdf>.

CARNEIRO, Maria – *Motivação dos Enfermeiros: Relação com o Comportamento do Chefe de Equipa*. Mestrado em Gestão dos Serviços de Saúde. Vila Real: Universidade de Trás -os- Montes e Alto Douro, 2009.

CERQUEIRA, Maria – *O cuidador e o doente paliativo – Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo do domicílio*. Formasau – Formação e Saúde, Lda, 2005. ISBN 972-8485-49-2.

CERQUEIRA, Maria – *A pessoa em Fim de Vida e Família – O Processo de Cuidados Face ao Sofrimento*. Doutoramento em Enfermagem. Lisboa: Universidade de Lisboa, 2010.

CORREIA, Fenanda; CARLO, Marysia - *Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura*. [Em linha]. Rev. Latino-Am. Enfermagem. Vol. 20, nº2 (Mar - Abr. 2012), p.1-10. [Consult. 27 Nov 2015]. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt_25.pdf>.

COSTA, M. - Relação enfermeiro-doente. In NEVES, Maria; PACHECO, Susana - **Para uma ética da enfermagem: desafios**. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004, p. 63-80. ISBN 9789726033264.

CUNHA, Ana; MOTA, Liliana – *Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem – Guia Prático*. Loures: Lusociência, 2007. ISBN 978-972-8930-32-5.

DECRETO-LEI nº 437/91. *DR I Série - A. 257 (91-11-08)* p.5723-5741.

DECRETO-LEI nº 101/2006. *DR I Série. 109 (2006/06/06)* p.3856-3865.

DELALIBERA, Mayra – *Adaptação e Validação Portuguesa do Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado – Prolonged Grief Disord (PG-13)*. Lisboa: Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos (6ª edição), Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010.

DELALIBERA, Mayra; COELHO, Alexandra; BARBOSA, António. – *Validação do Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado para a População Portuguesa*. Acta Med Port. Vol. 24 (2011), p.935-942.

DEV, Rony [et al.] - *A Prospective Study of Family Conferences: Effects of Patient Presence on Emotional Expression and End-of-life Discussions*. Journal of Pain and Symptom Management. ISSN 1873-6513. Vol. 46 (2013), p.4.

European Association for Palliative Care - EAPC - *Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos*. European Journal of Palliative Care. [Em linha]. Vol.20, nº2 (2013),p.86-91 e Vol.20, nº3 (2013), p.140-145. [Consult. 29 Dez 2015]. Disponível em: <<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=jtSAxBB-azI%3D>>.

ENCARNAÇÃO, Paula; OLIVEIRA, Clara; MARTINS, Teresa – *Dor e sofrimento conceitos entrelaçados – Perspetivas e desafios para os enfermeiros*. In Revista Cuidados Paliativos. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. [Em linha]. Vol. 02, nº2 (Outubro 2015), p.23-31. [Consult. 14 Jan 2016]. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/Revista_Cuidados_Paliativos_v2_n2.pdf>.

FRANÇA, Daniela – *Ordem de Não Reanimar o Doente Terminal: Dilemas Éticos de Enfermagem*. Dissertação de Mestrado. Porto: Universidade Porto – Faculdade de Medicina do Porto, 2010.

FRANK, Arthur - *At the will of the body: reflections on illness*. Boston: Houghton Mifflin, 1991. ISBN 0-618-21929-3.

FERNANDES, Maria – *Formação em Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado. Porto: Universidade Porto – Faculdade de Medicina do Porto, 2012.

FUKUI, Mieko [et al.] - *Effectiveness of using clinical guidelines for conducting palliative care family meetings in Japan*. Support Care Cancer. ISSN 1433-7339. Vol. 21, nº1 (2013), p.53-58.

GARDEBRING, Sandra - *Developing Health Care Teams*. A Report by the Academic Health Center Task Force on Interdisciplinary Health Team Development. 1996.

- GASK, L. - A identificação dos problemas emocionais e psicossociais. In: CORNEY, Roslyn - *O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina*. 2ªed. Lisboa: Climepsi, 2000. ISBN 9789729590825.
- GOMES, Barbara [et al.] – *Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010*. Fundação Calouste Gulbenkian. [Em linha]. 2013, p.1-20. [Consult. 29 Jan 2015]. Disponível em <<http://www.apcp.com.pt/uploads/portuguesereport2013v6.pdf>> .
- GONÇALVES, José – *A Boa Morte: Ética em fim de vida*. 1ª ed. Lisboa: Editora Coisas de Ler, 2009. ISBN 978-989-8218-21-6.
- GUARDA, Hironidina; GALVÃO, Cristina; GONÇALVES, Mª Jesus – Apoio à família. In BARBOSA, António; NETO, Isabel - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8, p.453-461.
- GUTERRES, João [et al.] – *Gestor de Casos – Expertise Clínica*. Revista Investigação em Enfermagem. 2013, p.41-47.
- HANNON, Breffni [et al.] - *Meeting the family: Measuring effectiveness of family meetings in a specialist inpatient palliative care unit*. Palliative and Supportive Care. ISSN 1478-9515. Vol. 10, nº1 (Março 2012), p. 43-49.
- HENNEZEL, Marie - *Diálogo com a morte*. Lisboa: Notícias Editorial, 1999.
- HUDSON, Peter [et al.] - *Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines*. BMC Palliative Care. ISSN 1472-684X. Vol.7, nº1 (2008), p.1-12.
- HUDSON, Peter [et al.] - *Family meetings in palliative care: are they effective?* [Em linha]. Palliative Medicine. Vol. 23, nº2 (2009), p.150-157. [Consult. 29 Dez 2015]. Disponível em: < <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/17>>.
- ICN – *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Versão Beta 2. 2ª ed. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros, 2003. ISBN 972-98149-5-3.
- ICN – *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Versão 1.0. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros, 2005. ISBN 92-95040-36-8.
- ICN – *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Versão 2.0. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros, 2010. ISBN 978-92-95094-35-2.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth – *Acolher a Morte*. 1ª ed. Cruz Quebrada: Estrela Polar, 2008. ISBN 978-972-8929-82-4.

LEAL, Fátima – *Transmissão das Más Notícias*. Revista Porto Clínica Geral. 2003.

Lei de Bases nº52/2012. DR I Série. 172 (2012/09/05) 5119-5124.

LOBO, Filipa – *Papel da via subcutânea nos Cuidados Paliativos domiciliários*. [Em linha]. Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar. Vol. 23, nº6 (2007) p.701-707 [Consultado 5 Março 2016]. Disponível em: <<http://rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/10425/10161>>.

LOURENÇO, Isabel – *A Espiritualidade no Processo Terapêutico*. 1ª ed. Coimbra: Editora Quarteto, 2004. ISBN 989-558-010-X.

MACHADO, Anabela – *Como Lidam as Crianças Com a Morte/Luto*. *Sinais Vitais*. ISSN 0872-0844. Nº 67 (Julho, 2006), p. 45-50.

MARGATO, Carlos – *A Enfermagem e o uso da evidência na prática clínica*. *Sinais Vitais*. ISSN 0872-8844. Nº93 (Dezembro, 2010), p. 4.

MARINHO, Liliana – *A Gestão da Dor em Cuidados Paliativos: Saberes e Práticas de Enfermagem*. Dissertação de Mestrado. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, 2014.

MARQUES, António – *História dos Cuidados Paliativos em Portugal: Raízes* In Revista Cuidados Paliativos. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, vol. 01, nº1 (Março 2014), p.7 -12.

MARQUES, António [et al.] – *O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*. [Em linha]. In Revista Patient Care, vol. 14, nº152 (Out 2009), p.523-530. [Consult. 14 Jan 2016]. Disponível em <<http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>>.

MARQUES, Maria – *Entre a Continuidade e a Inovação. O Ensino Superior de Enfermagem e as Práticas Pedagógicas dos Professores de Enfermagem*. [Em linha]. Vol. I. Lisboa: Dissertação apresentada na Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias para a obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação, Desenvolvimento e Políticas Educacionais, 2002.

MARTINS, José [et al.] – *Capacidade do doente para decidir: avaliar para maximizar a autonomia*. Coimbra: Cadernos de Bioética. ISSN 1646-8082. Nº9 (Dez. 2009), p. 307- 319.

MARTINS, Andreia [et al.] – Translation and adaptation of the Spirituality and Spiritual Care Rating Scale in Portuguese palliative care nurses. *Revista de Enfermagem Referencia*, IV (4), 2015, p. 89-97.

MELO, Rita - *Processo de Luto: o inevitável percurso face a inevitabilidade da morte*. [Em linha]. [sl.: s.n.], 2004. [Consult. 29 Dez 2015]. Disponível em <<http://www.integra.pt/textos/luto.pdf>>.

MENEZES, Rachel - *Em busca da boa morte - antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Editora Garamond, Lda, 2008. ISBN 85-7617-049-3.

MOURA, Conceição - *A inevitabilidade da Morte e o cuidar em fim de vida: Entre a Filosofia e a Bioética*. 1ª ed. Lisboa: Editora Coisas de ler, Lda. 2011. ISBN 978-989-8218-66-7.

MORISSON, Stéphanie [et al.] - *Médicaments administrables par voie sous-cutanée en soins palliatifs: revue de la littérature et recommandations*. *Médecine palliative*: Elsevier Masson, vol. 11, nº1 (Fevereiro 2012), p.39-49. [Consult. 5 Março 2016]. Disponível em: <<http://japanjump.free.fr/perso/medicamentetSC.pdf>>.

NETO, Isabel - *A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos*. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. Dossier Cuidados Paliativos. 2003; 19, p.68-74.

NETO, Isabel – Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In BARBOSA, António; NETO, Isabel – **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina Universidade de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8, p.17 -51.

NETO, Isabel [et al.] – *A propósito da criação da Competência de Medicina Paliativa*. In *Revista Cuidados Paliativos*. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, vol. 01, nº1 (Março 2014), p.13-16.

NEVES, Sandra - *Impacto no cuidador principal, do cuidar ao doente paliativo no domicílio*. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Universidade Lisboa – Faculdade de Medicina de Lisboa, 2007.

NICOLAU, Cátia – *Conforto dos Doentes em Fim de Vida em contexto Hospitalar*. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Universidade de Lisboa – Faculdade de Medicina de Lisboa, 2013.

NUNES, Rui – *Testamento Vital*. In Revista de Pediatria do Centro Hospitalar do Porto. Nascer e Crescer. 2012, vol. XXI, nº4, p.250-255.

NUNES, Rui; MELO, Helena – *Testamento Vital*. Coimbra: Edições Almedina, 2012. ISBN: 978-972-40-4538-2.

OLIVEIRA, Manuel - *O doente em fase final de vida: implicações no enfermeiro, na relação enfermeiro/doente e na relação enfermeiro/família*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa, 2005.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Conselho de Enfermagem – *Divulgar. Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais* [Em linha]. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2003. [Consult. Out. 2015]. Disponível em <WWW: [URL:http://www.ordemenfermeiros.pt](http://www.ordemenfermeiros.pt)>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Conselho de Enfermagem – *Modelo de Desenvolvimento Profissional. Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas Em Enfermagem (SIECE)* [Em linha]. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2009. [Consult. Out. 2015]. Disponível em <WWW: [URL:http://www.ordemenfermeiros.pt](http://www.ordemenfermeiros.pt)>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Conselho de Enfermagem – *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. [Em linha]. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2010. [Consult. 20 Jan. 2015]. Disponível em <http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_competencias_comuns_enfermeiro.pdf>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica – *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa*. [Em linha]. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2011. [Consult. 20 Jan. 2016]. Disponível em

<http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC_RegulamentoCEESituacaoCronicaPaliativa.pdf>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica – *Proposta do Regulamento dos Padrões de Qualidade da Especialidade de Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa*. [Em linha]. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2014. [Consult. 20 Out. 2015]. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/oe_propostaregulamentopqcee_pscpaliativaaprovado-net.pdf>.

PAIS, Fernando – *O impacto da doença oncológica no doente e família*. In *Enfermagem Oncológica*. [S. l.]: Formasau – Formação e Saúde, Lda, 2004. Cap.2.

PEREIRA, Ana; FORTES, Isa; MENDES, João - *Communication of bad news: Systematic literature review*. *Journal of Nursing*. [Em linha]. *Revista de enfermagem*. ISSN 1981-8963. Vol. 7 (Janeiro 2013), p.227-35. [Consult. 29 Dez. 2015]. Disponível em <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3254/pdf_1899>.

PEREIRA, Maria – *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. 1ª ed. Coimbra: Formasau, 2008. ISBN: 978-972-8485-92-4.

PESSINI, Leocir. - *Distanásia: Até quando prolongar a vida?* São Paulo: Editora Loyola, 2001.

PETRONILHO, Fernando – *Preparação do Regresso a Casa*. Porto: Tese de Mestrado, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2006.

PETRONILHO, Fernando – *Preparação do Regresso a Casa*. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN 978-972-8485-91-7.

PINTO, Sara – *A Espiritualidade a Esperança da Pessoa com Doença Oncologica – Estudo numa população de doentes em quimioterapia*. Dissertação de Mestrado. Porto: Universidade do Porto – Faculdade de Medicina do Porto, 2011.

PINTO, Sara; CALDEIRA, Sílvia, MARTINS, José - A espiritualidade nos pacientes com câncer em quimioterapia. [Em linha]. **CuidArte Enfermagem**, Vol.6, Nº1 (Janeiro – Junho

2012), p.8-14. [Consult. 28 Jan. 2016]. Disponível em: <<http://fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/CuidArte%20Enfermagem%20v%206%20n%201%20jan.%20jun.%202012.pdf>>.

PORTARIA Nº96/2014. D.R. Nº85. Série I (14-05-05) p.2637-2639.

PORTUGAL, Direção Geral da Saúde – *Estratégia para o desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. [Em linha]. [sl.:s.n.], 2010. [Consult. 27 Out 2015]. Disponível em <http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf>.

PORTUGAL, Direção Geral da Saúde – *Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. [Em linha]. [sl.:s.n.], 2010. [Consult. 27 Out 2015]. Disponível em <http://www.arslvt.minsaude.pt/uploads/document/file/672/PNCP_REVISAO_19Maio_2010_NotaPrevia.pdf>.

PORTUGAL, Direção Geral da Saúde - *Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. [Em linha]. [sl.:s.n.], 2008 [Consult. 27 Out 2015]. Disponível em <<http://www.dgs.pt/?cr=12826>>.

PORTUGAL. Direção Geral de Saúde - Programa Nacional de Cuidados Paliativos: Circular Normativa Nº: 14/DGCG. [Em linha]. [sl.:s.n.], 2004 [Consult. 14 Jan 2016]. Disponível em <[http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_Circular_Normativa\(DGS_13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_Circular_Normativa(DGS_13-7-2004).pdf)>.

PORTUGAL, Direção Geral de Saúde - *Acidente Vascular Cerebral: Prescrição de Medicina Física e de Reabilitação: Norma da Direção Geral de Saúde* [Em linha]. [sl.:s.n.], 2011 [Consult. 7 Jan 2016]. Disponível em <file:///C:/Users/enfbr_000/Downloads/i016752.pdf>.

PORTUGAL, Ministério da Saúde – Unidade Local de Saúde de Matosinhos. [Em linha]. [S. 1]: [s.n.], 2010. [Consult. 14 Dez 2015]. Disponível em <<http://www.ulsm.min-saude.pt/content.aspx?menuid=3>>.

QUERIDO, Ana – *Dimensões da Esperança em Cuidados Paliativos*. In Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos. Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética,

Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012. ISBN 978-972-9349-26-3. p.1-19.

QUERIDO, Ana – A esperança em Cuidados Paliativos. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Universidade de Lisboa – Faculdade de Medicina de Lisboa, 2005.

RAMOS, Carla - A Esperança e o Sofrimento no Doente Oncológico Paliativo. Dissertação de Mestrado. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, 2013.

REGULAMENTO n.º 188/2015. D.R.II Série. N.º78 (2015/04/22), p.9967-9968

REIGADA, Carla; CARNEIRO, Paula; OLIVEIRA, Fátima - *As conferências familiares em cuidados paliativos - A teoria e a prática*. Hospitalidade. 2009, Vol. 73: 285. ISSN 0871-0090.

SÁ, Eunice - *A contribuição de Enfermagem para Aliviar o Sofrimento do Doente Hemato-Oncológico*. Revisão de Literatura. [Em linha]. Pensar Enfermagem. Vol. 14, nº2 (Semestre de 2010), p.55-69 [Consult. 14 Jan 2016]. Disponível em <http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2010_14_2_55-69.pdf>.

SANTOS, Célia – Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no Doente e Família. Coimbra: Formasau, 2006.

SAPAGE, Catarina – *Espiritualidade no Cuidar: Perceções dos Enfermeiros face ao Cuidar Espiritual*. Dissertação de Mestrado. Porto: Universidade do Porto – Faculdade de Medicina do Porto, 2015.

SAPETA, Paula – *A família face ao doente terminal hospitalizado - o caso particular do HAL*. Revista Investigação em Enfermagem. ISSN 0874-7695. 1, 2000, p.3-16.

SAPETA, Paula; LOPES, Manuel - *Cuidados em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro - doente*. In revista Referência. Lisboa. II Série – nº4 (Junho 2007), p.36-59.

SAPETA, Paula - *Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. Loures: Lusociência, 2011.

SILVA, Abel – *Sistemas de Informação em Enfermagem - uma teoria explicativa da mudança*. Coimbra: Formasau, 2006. ISBN 978-972-8485-76-4.

SILVA, Cecília – *O Processo de Morrer no Domicílio*. Dissertação de Mestrado. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, 2013.

SILVA, José - *A morte e o morrer entre o deslugar e o lugar - Precedência da antropologia para uma ética da hospitalidade e cuidados paliativos*. Porto: Edições Afrontamento, 2012.

SILVA, Sandra – *Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos*. Porto: Dissertação de Mestrado, Universidade Porto, 2009.

SILVA, Sandra; ALVARENGA, Margarida – *Informação e Comunicação – Um Olhar Ético* In Revista Cuidados Paliativos. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, vol. 01, nº1 (Março 2014), p.45- 51.

SOBRAL, M.; ROCHA, E – *Protocolo de Comunicação de Más Notícias – será conhecido, utilizado, vantajoso?* In revista Cuidados Paliativos. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, vol. 02, nº1 (Março 2015), p.12.

TAN, Heather [et al.] - *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 Palliative Care. ISSN 1472-684X. Vol.10, nº7 (2011), p. 1-12.

TAUBE, A. - *What are our goals in communications with our patients?* [Em linha]. [s.l.:s.n.], 2003. [Consult. 26 Nov. 2015]. Disponível em <<http://www.palliative.org/pc/clinicalInfo/Editorials/PDF/our%20Goals%20in%20Communications.pdf>>.

TRINCÃO, Virgínia – *Comunicação Intrafamiliar sobre o final de vida e a morte*. In Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012. ISBN 978-972-9349-26-3.

TOMÁS, Catarina; CARVALHO, Isa; FERREIRA, Maria – *O Enfermeiro como gestor de caso – No tratamento das toxicodependências*. Sinais Vitais. ISSN 0872-8844. Nº93 (Maio, 2010), p16-22.

TWYXCROSS, Robert - *Cuidados paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Climepsi, 2003. ISBN 972-796-093-6.

VIANA, Andreia [et al.] - *Avaliação da Esperança em Cuidados Paliativos*. International Journal of Developmental and Educational Psychology [Em linha]. Vol. 2, Nº 1 (Abril 2010), p.607-616. [Consult. 30 Dezembro 2010]. Disponível em: <<http://iconline.ipleiria.pt/handle/10400.8/335>>.

VIEGAS, Marlene - “*Via Subcutânea: Uma Nova Alternativa*” – 1º Prémio de Comunicação Livre das Iª Jornadas de Enfermagem Médico – Cirúrgica do CHBA. [Em linha]. Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio, EPE. Portimão – Lagos. 2011. [Consultado 5 Março 2016]. Disponível em: <<http://docplayer.com.br/8628115-Via-subcutanea-uma-nova-alternativa.html>> .

VICTORINO, A. [et al.] - Como comunicar más notícias: revisão bibliográfica. Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar. Rio de Janeiro. ISSN 1516-0858. Vol. 10, nº1 (Janeiro – Junho 2007), p. 53-63.

ANEXOS

Anexo I – Palliative Performance Scale (PPS)

Palliative Performance Scale (PPS)

%	MOBILIDADE	ATIVIDADE E EVIDÊNCIA DE DOENÇA	AUTO-CUIDADO	INGESTÃO	NÍVEL DE CONSCIÊNCIA
100	Total	Atividade normal; sem evidência de doença	Total	Normal	Total
90	Total	Atividade normal; alguma evidência de doença sem declínio físico, com recorrência de doença	Total	Normal	Total
80	Total	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Total	Normal ou reduzida	Total
70	Reduzida Incapacidade de manter o emprego, atividades de lazer e domésticas	Incapaz de realizar o trabalho normal; alguma evidência de doença	Total	Normal ou reduzida	Total
60	Reduzida	Incapaz de realizar hobbies; doença significativa Progressão com declínio físico	Apoio ocasional, ajuda uma vez por dia, restante dia realiza auto-cuidados sem ajuda	Normal ou reduzida Diminuição da quantidade habitual	Total ou com períodos de confusão, presença de delírio ou demência
50	Sobretudo sentado ou deitado	Incapacidade para qualquer trabalho Doença extensa Complicações graves ou metástases múltiplas	Apoio considerável, ajuda quase todos os dias para todas as atividades	Normal ou reduzida	Total ou com períodos de confusão
40	Sobretudo na cama	Idem	Apoio quase total Ajuda para todas as actividades, excepto pequenas actividades como comer	Normal ou reduzida	Total ou com períodos de confusão
30	Totalmente acamado	Idem	Dependência completa	Reduzida	Completo ou com períodos de confusão
20	Idem	Idem	Idem	Ingestão reduzida a algumas colheres	Completo ou com períodos de confusão
10	Idem	Idem	Idem	Apenas cuidados á boca	Estupor Delírio por efeito secundário de medicação ou morte próxima
0	Morte	-	-	-	-

Anexo II – Guia de tratamento

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE
MATOSINHOS



**EQUIPA de SUPORTE
em CUIDADOS PALIATIVOS
da ULSM**

CONTACTO TELEFONICO:

SECRETARIADO **911959351**

UCC

Data da Consulta:

...../...../.....
...../...../.....

Nome:

Anexo III – Registo da visita da EIHSCP

Registo da visita da EIHSCP

Registo da visita da EIHSCP					
	Novo	<input type="checkbox"/>			
	Já seguido	<input type="checkbox"/>			
Nome: _____					
Processo: _____		Cama: _____		Data pedido: ____ / ____ / ____	
data/hora	Médico	Enfermeiro	Diagnóstico		
			Objectivo referenciação		
			Agitação	<input type="checkbox"/>	
			Agonia	<input type="checkbox"/>	
			Dor	<input type="checkbox"/>	
			Dispneia	<input type="checkbox"/>	
			Náuseas/vómitos	<input type="checkbox"/>	
			Outros	<input type="checkbox"/>	
			Orientação	<input type="checkbox"/>	
			Conferência familiar		
			sim <input type="checkbox"/>		não <input type="checkbox"/>
			Tipologia acompanhamento		
			A <input type="checkbox"/>	B2 <input type="checkbox"/>	
			B1 <input type="checkbox"/>	C <input type="checkbox"/>	
			Destino		
			Domicílio	<input type="checkbox"/>	
			UCP - RNCCI	<input type="checkbox"/>	
			Outros	<input type="checkbox"/>	
			Dor		
			1a	48h	Alta

Anexo IV – Avaliação das Necessidades em Cuidados Paliativos

Avaliação das Necessidades em Cuidados Paliativos

AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES EM CUIDADOS PALIATIVOS (Equipa Cuidados Paliativos, adapt. Neto)

Nome do doente _____
 Data Nascimento ____/____/____ Contacto _____
 Centro de Saúde _____
 Médico Família _____
 Enfermeiro de família _____
 Prestador de Cuidados _____

DOENTE E FAMÍLIA	Sim	Não	Quem/Qual
Vive só?			
Suporte familiar			
Doente quer ficar em casa			
Família quer doente em casa			
Doente compreende o diag./prog.			
Família compreende o diag./prog.			
Há apoio social e emocional			
ESTADO FUNCIONAL			
Grau de mobilidade			
Orientado			
Confuso			
Continência Urinária			
Continência Fecal			
Integridade da pele			
Dependência nas AVD			
Acessibilidade da casa (interior)			
Acessibilidade da casa (exterior)			
NUTRIÇÃO			
Ajuda para preparar refeição			
Regime alimentar especial			
Tem SNG			
Nutrição actual adequada			

EQUIPAMENTOS/AJUDAS TÉCNICAS	Sim	Não	Quem/Qual
Necessidade pensos			
Necessidades fraldas			
Tem catéteres			
Tem estomas			
Necessita de cama articulada			
Necessidade O2/aspirador/nebulizador			
Necessita de outros tipos ajuda técnica			
MEDICAÇÃO			
Necessidade de ajuda para administração de fármacos			
Plano escrito actualizado da medicação em curso			
Fármacos disponíveis			
Tem medicação SC em curso			
Tem alergias conhecidas			
O plano de medicação foi entendido pelo doente/cuidador			
DOENÇAS / SINTOMAS			
Informação clara sobre diagnóstico/estadiamento da doença			
Sintomas presentes (aplicar ESAS)			
Existe bom controlo de sintomas			
Ansiedade provocada pela doença/dependência			
Situações urgência previstas			
NECESSIDADES DE ENSINO			
Necessidades de ensino do doente/cuidador sobre pontos anteriores			
Informação escrita sobre funcionamento e contacto dos serviços			
Plano de visitas			

Notas:

A Equipa de Cuidados Paliativos (Nome e nº mec.)

Anexo V – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)

EQUIPA MULTIDISCIPLINAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS DA UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON (ESAS)

Data de realização: _____ Hora: _____

Por favor assinale o número que melhor descreve:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Sem dor Pior dor possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Sem cansaço Pior cansaço possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Sem náuseas Pior náusea possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Sem depressão possível Pior depressão possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Sem ansiedade Pior ansiedade possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Sem sonolência possível Pior sonolência possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Muito bom apetite Pior apetite possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Muito boa sensação de bem-estar possível Pior sensação de bem-estar possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Sem falta de ar Pior falta de ar possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

ESAS completa por:

Doente Profissional de saúde
 Família Assisted por familiar ou profissional de saúde

Escala no Anexo I da Organização de Serviços em Cuidados Paliativos da Associação Nacional de Cuidados Paliativos em Março de 2006.

**Anexo VI – Palliative Outcome Scale (POS) e Palliative Outcome Scale -Sintomas
(POS -S)**

Palliative Outcome Scale (POS) e Palliative Outcome Scale -Sintomas (POS -S)

A FOLHA DE PONTUAÇÃO DO POS – UM EXEMPLO

Nome: _____

Data de nascimento: __/__/__

Nº de processo/doente: _____

Navaliações/Data	1ª __/__/__	2ª __/__/__	3ª __/__/__	4ª __/__/__	5ª __/__/__	6ª __/__/__	7ª __/__/__	8ª __/__/__
Contexto*								
Dor	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Outros sintomas	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Ansiedade do doente	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Ansiedade da família	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Informação	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Suporte	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Depressão	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Valor próprio	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Tempo desperdiçado	0 -- 2 -- 4	0 -- 2 -- 4	0 -- 2 -- 4	0 -- 2 -- 4	0 -- 2 -- 4	0 -- 2 -- 4	0 -- 2 -- 4	0 -- 2 -- 4
Assuntos pessoais	0 -- 2 -- 4	0 -- 2 -- 4	0 -- 2 -- 4	0 -- 2 -- 4	0 -- 2 -- 4	0 -- 2 -- 4	0 -- 2 -- 4	0 -- 2 -- 4
Valor total (soma)								
Outros problemas relevantes nos últimos 3 dias								
Como respondeu o doente?	a b c --							

Marque o número correspondente à resposta dada, considerando o efeito do problema na pessoa:

0 = sem problemas; 1 = alguns; 2 = moderados; 3 = severos e 4 = a pior intensidade possível do problema.

*Descreva o contexto: i. e., hospital, clínica, domicílio, lar...

a: sozinho/a

b: com a ajuda de um amigo ou familiar

c: com a ajuda de um profissional de saúde

07

A FOLHA DE PONTUAÇÃO DO POS-S – UM EXEMPLO

Nome: _____

Date of birth: __/__/__

Patient number: _____

Navaliações/Data	1ª __/__/__	2ª __/__/__	3ª __/__/__	4ª __/__/__	5ª __/__/__	6ª __/__/__	7ª __/__/__	8ª __/__/__
Contexto*								
Dor	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Falta de ar	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Fraqueza ou falta de energia	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Náuseas (como se fosse vomitar)	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Vomitar	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Falta de apetite	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Prisão de ventre	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Problemas de boca	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Sonolência	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Imobilidade	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Valor total (soma)								
Outros sintomas								
Como respondeu o doente?	a b c --							

Marque o número correspondente à resposta dada, considerando 0 a ausência do sintoma e 4 a pior intensidade possível do sintoma.

*Descreva o contexto: i. e., hospital, clínica, domicílio, lar...

a: sozinho/a

b: com a ajuda de um amigo ou familiar

c: com a ajuda de um profissional de saúde

Sintoma(s) que mais afectaram? _____

Qual o sintoma que mais melhorou? _____

15

Anexo VII - Cronograma do Curso Básico em Cuidados Paliativos

Cronograma do Curso Básico em Cuidados Paliativos

FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Datas: 5, 6, 8, 12 e 13 de Maio de 2015 das 14h30 às 18h30

Palestrantes:

Dr^o António Macedo – Médico da Equipa de Cuidados Paliativos da ULSM

Dr^a Céu Rocha – Médica Coordenadora da Equipa de Cuidados Paliativos da ULSM

Dr^a Ilda Gonçalves - Médica da Equipa de Cuidados Paliativos da ULSM

Dr^a Maria Manuel Claro - Médica da Equipa de Cuidados Paliativos da ULSM

Enf^o Bruno Fonseca - Enfermeiro da Equipa de Cuidados Paliativos da ULSM

Enf^a Eliana Frias - Enfermeira da Equipa de Cuidados Paliativos da ULSM

Enf^o Filipa Ribeiro - Enfermeira da Equipa de Cuidados Paliativos da ULSM

Enf^a Isabel Campos – Enfermeira da Equipa de Cuidados Paliativos da ULSM

Enf^o Miguel Pereira – Enfermeiro da Equipa de Cuidados Paliativos da ULSM

Dr^o Rui Ramos – Psicólogo da Equipa de Cuidados Paliativos da ULSM

Programa:

Dia 1 – 5 de Maio (14h30 -18h30)

14h30-15h30 - Princípios dos Cuidados Paliativos – Enf^o Bruno Fonseca

15h30-16h30 - O Trabalho em Equipa; Unidade Doente/Cuidador – Enf^o Bruno Fonseca

16h30- 17h30 – Princípios Gerais de Controlo de Sintomas – Dr^a Maria Manuel Claro

17h30 - 18h30 – Doente não Oncológico em C.Paliativos – Dr^a Maria Manuel Claro

Dia 2 – 6 de Maio (14h30-18h30)

14h30 - 15h30 - Princípios Básicos da Comunicação em Cuidados Paliativos – Dr^o Rui Ramos

15h30- 17h00 - Situações Problemáticas de Comunicação em Cuidados Paliativos – Dr^o Rui Ramos

17h00 -18h30 - Apoio a família e regresso a casa; Conferência Familiar – Enf^a Eliana Frias

Dia 3 – 8 de Maio (14h30-18h30)

14h30 - 15h30 – Alimentação e Cuidados Oraís – Enf^ª Isabel Campos; Rosário Pereira (Mestranda em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Viana de Castelo)

15h30-17h00 – Abordagem da Dor – Dr^a Céu Rocha

17h00-18h00 – Sintomas Gastrointestinais – Dr^a Ilda Gonçalves

18h00 -18h30- Aspetos Básicos da Organização de Serviços Cuidados Paliativos – Dr^a Céu Rocha

Dia 4 – Dia 12 de Maio (14h30 -18h30)

14h30 -16h00 - Doenças Neurológicas – Dr^a Céu Rocha

16h30- 17h30 - Papel da Reabilitação no Controlo de Sintomas- Enf^º Miguel Pereira

17h30 -18h30 - Cuidados na Agonia – Enf^ª Filipa Ribeiro

Dia 5 – 13 de Maio (14h30-18h30)

14h30-15h30 – Sintomas Respiratórios: Dispneia e Tosse – Dr^º António Macedo

15h30 -17h00 - Aspetos Éticos em Final de Vida; Sedação Paliativa – Dr^a M^aManuel Claro

17h00 - 18h00 – Equipa de Cuidados Paliativos da ULSM – Dr^a Céu Rocha

18h00- 18h30- Encerramento e teste final.

APÊNDICES

Apêndice I – Cronograma de atividades

Apêndice II – Plano de Sessão e Apresentação do Estudo de Caso

Plano de Sessão e Apresentação do Estudo de Caso

Plano de Sessão

Curso: <u>Formação em Serviço</u>					Tema: <u>Estudo de Caso</u>	
Carga Horária: <u>1 hora</u>		Nº de sessões: <u>1</u>			Sessão nº: <u>1</u>	
Data: <u>08-05-2015</u>		Formador: <u>Rosário Pereira</u>			Destinatários: <u>Profissionais de Saúde ULSM do serviço de Ginecologia</u>	
Pré-Requisitos: <u>Profissionais de Saúde que exerçam funções na ULSM no serviço de Ginecologia</u>				Objectivo Geral: <u>Refletir na prática dos cuidados e adquirir competências para o melhor cuidar do doente e família em fim de vida</u>		
Objectivos Específicos	Conteúdos Programáticos	Estratégias/ Métodos Pedagógicos	Actividades/ Tarefas	Meios/ Equipamentos didácticos	Tempos	Método Avaliativo
No final da sessão os formandos deverão ser capazes num teste escrito de: <ul style="list-style-type: none"> • Refletir na prática de cuidados; • Reconhecer atitudes a ter na fase agónica ; • Identificar estratégias para a prestação de cuidados do doente e família em fim de vida. 	<u>Introdução:</u> - Apresentação do tema; - Comunicação dos objetivos da sessão; - Apresentar o estudo de caso; - Identificar as duvidas dos elementos da equipa ao cuidar de um doente em fim de vida; -Motivar o grupo	- Método expositivo - Método interrogativo	- Apresentação de diapositivos <ul style="list-style-type: none"> • Exposição Formulação de perguntas	- Videoprojector e tela; - Computador;	10m	Avaliação diagnóstica: - Observação directa -Feedback verbal e não verbal
	<u>Desenvolvimento:</u> - Refletir na prática de cuidados realizados na doente mencionada no estudo de caso; -Partilha de experiencias; -Descrição das atitudes a ter na fase agónica;	- Método interrogativo - Método expositivo - Método activo	- Apresentação de diapositivos	Videoprojector e tela - Computador	40m	Avaliação formativa: - Observação directa -Feedback verbal e não verbal

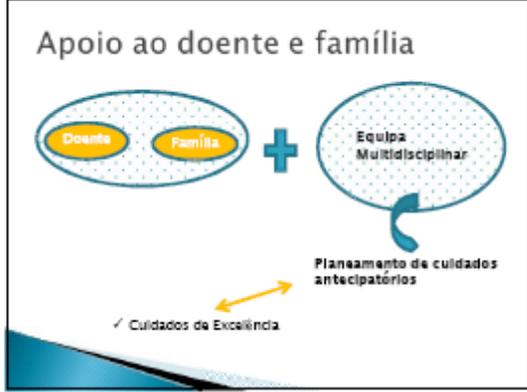
O Formador

EQUIPA SUPORE CUIDADOS PALIATIVOS

Estudo de Caso

Serviço de Ginecologia
25-06-2015

Rosário Pereira (Mestranda em Cuidados Paliativos)
Isabel Campos (Orientadora do Mestrado)



Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos

Visam melhorar a qualidade de vida dos doentes, e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença grave e/ou incurável com prognóstico limitado, com base na prevenção e alívio do sofrimento, através da identificação precoce, avaliação e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais.

(OMS, 2002)

Cuidados Intensivos de conforto

Papel da Equipa Multidisciplinar

Dotar o doente e família:

- Conhecimento;
- Capacidades para o autocuidado;
- Recursos da comunidade;
- Gestão do regime terapêutico;
- Prevenção de complicações

Ativo e prevenção do sofrimento;
Bem-estar e conforto.

Cuidados Paliativos

Alvo de Cuidados: Pessoa, Família

Áreas de atuação:

- Controlo sintomático;
- Comunicação eficaz;
- Apoio à família;
- Trabalho em equipa.

Objetivo: Aliviar e prevenir o sofrimento, Aumentar a qualidade de vida

Avaliação Inicial

Nome: D. Maria Gonçalves Idade: 80 anos (01-10-1934)

Residência: Lavra Centro de Saúde: Leça da Palmeira

Diagnóstico Médico: Neoplasia maligna da vulva recidivante

Avaliação Social: Senhora viúva, vive sozinha com acompanhamento de cuidadora informal durante a noite. Teve 4 filhos, 2 filhas já faleceram por doença. Estabelece com os outros 2 filhos uma relação de proximidade e afetividade.

Avaliação Inicial

Antecedentes pessoais:

- Fibrilhação auricular (não hipocoagulada);
- HTA;
- ICC;
- Hipertireoidismo;
- Patologia osteoarticular degenerativa: Submetida a PTA direita (Dez. 2012)
 - Uso de auxiliar de marcha para deambular (canadiense);
 - Independente nas AVD's.
- Carcinoma epidermoide queratinizante Invasor da vulva (Ago. 2007)
 - Submetida: Vulvectomia radical com esvaziamento inguinal bilateral;
 - RT;
 - Vigilância consulta ginecologia oncológica;
 - Avaliado por medicina hiperbárica e considerado não haver condições para tratamento.

Progressão da Doença

Situação clínica 2014 (Jan.)

- Rectorragia muito abundante
 - Submetida: Colostomia derivativa
- Dor a nível da região perineal (maados 2014)
 - Incapacidade de se sentar
- Evidência de crescimento do tumor, sem sinais de metastização à distância
- Foi apresentada em consulta de Oncologia no IPO tendo sido decidido não haver benefícios de RT (grau da necrose e extensão da doença)

Progressão da Doença

- Recidiva vulvar do carcinoma epidermoide queratinizante Invasor (Abril 2011)
- Submetida: Exérese de lesão perineal com encerramento com enxerto por cirurgia plástica;
- Histológico: Recidiva de carcinoma epidermoide queratinizante Invasor com margem profunda a 8mm da neoplasia;
- Consulta de Grupo de IPO
 - Decidido não fazer qualquer tratamento complementar.
 - Controlo sintomático.

Tipologias de Acompanhamento pela ESIHCP durante a evolução da doença e as necessidades de cuidados:

- Iniciou com apoio ESCP em regime de consultadoria: Após Internamento (30/01/14 até 1/02/2014)
- 01-04-2014 – 1ª Visita Domiciliária – Passa para acompanhamento no domicílio pela Equipa de Cuidados Paliativos (B1)
- 12-11-2014: Passa para acompanhamento no domicílio pela Equipa de Cuidados Paliativos (B2)
 - Motivo: Controlo sintomático (DOR) e evidência de crescimento local da ferida maligna.
- 04-02-2015: Proposta de Integração em ECCI
 - Motivo: Executar tratamento à ferida neoplásica; Administração de medicação via SC em SOS (morfina 10mg SC) antes do tratamento.

Progressão da Doença

- Situação clínica 2014
- Rectorragias, tenesmo e falsas vontades (necessitou de suporte transfusional)
- Colonoscopia (Nov.)
 - Resultado: Angiectasias e evidência de poctite rádica
 - Submetido: Fulguração das lesões com argon
- Mantem perdas hemáticas: Recidiva vulvar com envolvimento do canal anal

Tipologias de Acompanhamento pela ESIHCP durante a evolução da doença e as necessidades de cuidados:

- 11/02/2015 até 05/04/15 (Internamento):
 - Motivo: Controlo de sintomas e referência para uma Unidade de Cuidados Paliativos, sem condições a nível de apoio social para permanecer em casa.
- 05-08-2015: Mantem acompanhamento no domicílio pela ESCP e a equipa de Saúde Familiar (em regime B2-C)
- Último Internamento: 12-04-2015 até 19-04-2015 (Faleceu às 19:45)

Internamento (11/02 até 05/03)

- **Motivo:**
 - Controlo de sintomas;
 - Falta de condições a nível de apoio social para permanecer no domicílio;
 - Proposta de referência para UCP.
 - Doente durante o internamento encontrava-se triste e Inconformada com a impossibilidade de não regressar ao domicílio. Não conseguia aceitar a necessidade de integração em UCP e pede insistentemente para regressar ao domicílio.
- ↓
- Planeamento de uma Conferência familiar

Conferência Familiar (18/03/2015)

- **Motivo:** Agravamento do quadro clínico/sintomas; Proximidade da morte; Preparação do regresso a casa ou referência para a UCP.
- **Participantes:** Drª Maria Manuel; Enfª Isabel Campos; Drª Lilliana Rocha (Assistente Social) e Sr. Manuel Santos (Filho).
- **Objetivo:**
 - Informar sobre a situação clínica do doente;
 - Avaliar e desmistificar medos e inseguranças;
 - Encontrar estratégias juntamente com a família para assegurar os cuidados necessários de modo a garantir o máximo de conforto e controlo sintomático;
 - Respeitar a vontade de D. Maria.

Conferências Familiares



Conferência Familiar (18/03/2015)

- **Plano de Cuidados:**
 - Manter a D. Maria no domicílio conforme o seu desejo com acompanhamento pela ESCP em regime de parceria de cuidados (B2) com a equipa de saúde familiar, bem como as ajudas técnicas necessárias.
 - Cuidados de Enfermagem diário (ECC) para controlo sintomático e execução de tratamento à ferida maligna diariamente.

Nota: O filho comprometeu-se a contratar 8 cuidadoras informais para assegurar os cuidados 24h

Conferências Familiares

Em que situações:

- Agravamento do quadro clínico;
- Proximidade da morte;
- Famílias muito demandantes e ou agressivas;
- Famílias e doentes com necessidades especiais (famílias com crianças, com lutos recentes, dos doentes jovens);
- Existência de conflitos intrafamiliares;
- Existência de conflitos entre a família e a equipa.

Regresso a casa



Agravamento da situação clínica

07-04-2015

Doente mais prostrada, comunicação verbal incompreensível, astenia, recusa alimentar. Aparentemente a entrar na fase agónica e iminente perda da via oral.

Problema Social:

- No presente dia fica sem cuidadora informal;
- Alertado o filho que a mãe não pode estar sozinha, necessitando de uma cuidadora informal;
- O filho contratou uma cuidadora que não apresentava conhecimento e habilidades para dar resposta as necessidades da D. Maria;

Dilema ético:

Respeitar a vontade da Doente

OU

Garantir os cuidados de Conforto na fase final de vida

Objetivo das intervenções na fase agónica

- Medidas de conforto, promovendo a dignidade humana;
- Apoio psicológico;
- Suporte religioso e espiritual;
- Comunicação com a família;
- Plano de cuidados explicado e discutido com a família;
- Comunicação com a equipa de suporte;
- Alterações do plano terapêutico (eliminar medicação irrelevante).

Internamento no Serviço de Ginecologia (12-04-15 até 19/04/15 Faleceu)

Motivo:

- Doente encontra-se com grandes períodos de sonolência alternados com agitação psicomotora, desorientada, recusa alimentar, desconfortável, fáceis a postura corporal sugestiva de dor intensa (dor difícil de controlar);
- Agravamento do seu estado clínico, com deterioração do estado geral.
- O filho refere não ter condições para manter a mãe no domicílio (claudicação do familiar ???);

Doente apresenta sinais de estar a entrar fase agónica.

Problemas mais relevantes da fase agónica

- Dor;
- Delírium;
- Agitação;
- Respiração ruidosa/Sterter;
- Diarreia;
- Micções;
- Convulsões;
- Náuseas e vômitos;
- Retenção/Incontinência urinária;
- Febre;
- Hemorragia.

Objetivo controle de sintomas e maximizar o conforto

Sinais e sintomas da proximidade da morte



Plano de Cuidados

Diagnósticos de Enfermagem (04/04)

- Dor presente;
 - Dispneia Presente;
 - Eliminação Intestinal;
 - Eliminação Urinária;
 - Febre Presente;
 - Agitação Presente;
 - Ferida
- Ferida (períneo total) - F0204 A)
 Ferida (períneo lado direito) - F0204 B)
 Ferida (abdómen lado direito) - F0204 C)
- Autocuidado: Higiene
 - Auto cuidado: Higiene dependente, em grau elevado
 - Autocuidado: Vestir-se/Despir-se
 - Auto cuidado: vestir-se dependente, em grau elevado
 - Autocuidado: Uso de Sanitário
 - Auto cuidado: Uso de sanitário, em grau elevado
 - Queda
 - Alto Risco de queda
 - Posiciona-se
 - Posiciona-se dependente, em grau elevado
 - Transferir-se
 - Transferir-se dependente, em grau elevado
 - Limpeza das Vias Aéreas
 - Limpeza das Vias Aéreas comprometido, em grau elevado

Plano de Cuidados

Diagnósticos de Enfermagem (14/04)

Úlcera de Pressão

- » Úlcera de pressão [anca lado direito - ÚLCERA A]
- » Úlcera de pressão [anca lado esquerdo - ÚLCERA B]
- » Úlcera de pressão [tornozelo lado esquerdo face externa - ÚLCERA C]
- » Úlcera de pressão [calcâneo lado esquerdo (NECROSE SECA) - ÚLCERA D]
- » Úlcera de pressão [pé lado esquerdo face externa (9º dedo) - ÚLCERA E]
- » Úlcera de pressão [tornozelo lado direito face externa - ÚLCERA F]
- » Úlcera de pressão [pé lado direito face externa (9º dedo) - ÚLCERA G]

Morte (19-04)

Intervenções de Enfermagem:

Não Farmacológicas

Cerir

- » Aplicar creme
- » Cerir a temperatura corporal através de dispositivos
- » Cerir oxigenoterapia
- » Manter a pele seca
- » Manter grades de cama
- » Otimizar cateter subcutâneo
- » Otimizar cateter urinário
- » Otimizar fralda e material de ostomia
- » Otimizar o ambiente físico

Observar

- » Avaliar auto cuidado: higiene
- » Avaliar auto cuidado: uso do sanitário
- » Avaliar auto cuidado: vestuário
- » Avaliar ferida

Intervenções de Enfermagem:

Não Farmacológicas

Atender (Cuidar)

- » Aliviar zona de pressão através de dispositivos

Executar

- » Aspirar secreções
- » Dar banho
- » Trocar fralda
- » Trocar placa e saco de ostomia
- » Vestir
- » Elevar grades de cama
- » Executar técnica de amolecimento natural
- » Posicionar
- » Transferir para a cadeira ou cama
- » Executar tratamento ao local de inserção de cateter
- » Executar tratamento da ferida

Elaborado por: [nome] | [data] | [hora] | [local] | [assinatura]

Intervenções de Enfermagem:

Não Farmacológicas

Observar

- » Avaliar limpeza das vias aéreas
- » Avaliar o posicionamento
- » Avaliar o transferir-se
- » Avaliar pele periferica ao estoma
- » Avaliar risco de maceração
- » Avaliar risco de queda
- » Avaliar risco de úlcera de pressão
- » Monitorizar eliminação urinária
- » Monitorizar frequência cardíaca
- » Monitorizar saturação de oxigénio
- » Monitorizar temperatura corporal
- » Monitorizar tensão arterial
- » Monitorizar dor

Vigiar dor

- » Vigiar as secreções
- » Vigiar eliminação intestinal
- » Vigiar eliminação urinária
- » Vigiar estoma
- » Vigiar penso da úlcera de pressão
- » Vigiar penso de ferida
- » Vigiar sinais de úlcera de pressão

Intervenções de Enfermagem:

Não Farmacológicas

Executar

- » Executar tratamento da úlcera de pressão (SDG)

- » Úlcera de pressão [tórax lado direito - ÚLCERA A] - Múltipla e perfuração aderiva (class 16-24)
- » Úlcera de pressão [tórax lado esquerdo - ÚLCERA B] - úlcera de pressão
- » Úlcera de pressão [tornozelo lado direito face externa - ÚLCERA C] - úlcera de pressão
- » Úlcera de pressão [calcâneo lado esquerdo (NECROSE SECA) - ÚLCERA D] - úlcera de pressão
- » Úlcera de pressão [pé lado direito face externa (9º dedo) - ÚLCERA E] - úlcera de pressão
- » Úlcera de pressão [tornozelo lado direito face externa - ÚLCERA F] - úlcera de pressão
- » Úlcera de pressão [pé lado direito face externa (9º dedo) - ÚLCERA G] - úlcera de pressão

Intervenções de Enfermagem:

Mais relevantes

- » Vigiar dor;
- » Monitorizar dor através da escala da dor (EVA ou Doloplus);
- » Cerir analgesia;
- » Cerir fatores predisponentes de dor (mobilização; manipulação da ferida maligna);
- » Providenciar medidas de conforto
- » Monitorizar dispnea através de POS (0-4)
- » Otimizar ventilação através de técnica de posicionamento
- » Cerir oxigenoterapia
- » Executar terapia ambiental (uso de ventoinha ou leques ou abertura de janelas)

Intervenções de Enfermagem:

Mais relevantes

- » Vigiar a eliminação intestinal
- » Vigiar abdómen
- » Vigiar estoma
- » Vigiar eliminação urinária
- » Otimizar dispositivo urinário
- » Executar tratamento à ferida A (lavagem com SP+ metronidazol pomada+ lidocaína gel) em SDG
- » Executar tratamento à úlcera de Pressão em SDG
- » Assistir no autocuidado: higiene (manter conforto)
- » Executar cuidados de higiene oral
- » Assistir no autocuidado: vestuário

Paliative Outcome Scale – Sintomas (POS –S)

A FOLHA DE PONTUAÇÃO DO POS-S – UM EXEMPLO

Sintomas	Data de início: (/ /)										Pontuação
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
Dispneia	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Dor	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Fadiga	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Insônia	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Náusea	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Prisão de ventre	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Estado de ânimo	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Medicação	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Constipação	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Intolerância alimentar	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Estado de ânimo	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Exercício físico	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Nota: 0 = Nenhum sintoma; 1 = Sintoma leve; 2 = Sintoma moderado; 3 = Sintoma grave; 4 = Sintoma muito grave; 5 = Sintoma insuportável; 6 = Sintoma muito insuportável; 7 = Sintoma extremamente insuportável; 8 = Sintoma extremamente insuportável; 9 = Sintoma extremamente insuportável.

Nome: _____ Data de início: (/ /) Pontuação: _____

Resultados das intervenções

16/04/2013

Doente no leito em estado agónico, com febre e respiração ruidosa. Não apresenta gemido espontâneo e aparentemente encontra-se mais tranquila e sintomaticamente controlada. Só necessitou de 1 SOS de morfina. Mantem medidas de conforto e sedação paliativa com perfusão de midazolam.

17/04/2013 e 18/04/2013

Doente tranquila, sem sinais aparentes de sofrimento e sem gemido espontâneo. Mantem sedação paliativa e medidas de conforto. Continua com febre.

19/04/2013

Doente faleceu aparentemente controlada sintomaticamente e tranquila.

Cuidar com Dignidade...



Aspetos a ter em atenção

- Controlo sintomático
 - Monitorização dos sintomas através de escalas
 - Registo das intervenções executadas
 - Gestão do regime terapêutico
 - Reavaliação periódica das intervenções
- Apoio espiritual
 - Incentivar revisão de vida
 - Disponibilizar apoio religioso
 - Respeitar os diferentes rituais religiosos
 - Explorar sentimentos de culpa, ramorso, perdão e reconciliação

Cuidar com Dignidade...



Aspetos a ter em atenção

- Respeito pelo corpo pós morte:
 - Cuidados ao corpo
 - Grande impacto na família com elevado significado
 - Encerramento de um ciclo
 - Tarefa importante para os profissionais
- Apoio no Luto

Algumas vezes os cuidados podem tornar-se como que rotinas.

Vale a pena lembrar-nos como são únicos os cuidados para a pessoa e família.

Referencias bibliográficas

- BARROSA, Andreia; HENRIques, Isabel - *Manual de Cuidados Paliativos*. 2.ª Edição. Lisboa: Instituto de Cuidados Paliativos do Hospital de Montebelo, Universidade Nova de Lisboa, 2010.
- CORREIA, Paulo - *Manual de Cuidados Paliativos em Cuidados de Longa Duração*. 2.ª Edição. Lisboa: Centro de Cuidados Paliativos do Hospital de Montebelo, Universidade Nova de Lisboa, 2011. ISBN: 978-989-821-8-1-6.
- ICI - *Cuidados Paliativos para uma Melhor Qualidade de Vida: Guia de Referência Internacional para a Prática de Enfermagem (ICPE)*. Ordem dos Enfermeiros, 2012.
- MACIELLI, Carlos; MOURA, José; PEREIRA, Jacquely; VITÓRIA, Simão - *Como Cuidar das Pessoas em Fase Avançada*. 2.ª Edição. Lisboa: Centro de Cuidados Paliativos, 2013.
- THORNTON, Robert - *Cuidados Paliativos*. 2.ª Edição. Lisboa: Cengage Learning, 2010. ISBN: 978-989-821-17-9.
- SILVA, Simão - *Caracterização dos cuidados de saúde prestados de acordo com o tipo de doença em cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado, Universidade Nova de Lisboa, 2009.

Obrigado pela vossa atenção!



Duvidas?

**Apêndice III - Plano de sessão, Apresentação “Cuidados Oraís e alimentação:
Nutrição em Cuidados Paliativos”, Perguntas do teste e Corrigenda**

Plano de sessão, Apresentação “Cuidados Orais e alimentação: Nutrição em Cuidados Paliativos”, Perguntas do teste e Corrigenda

Plano de Sessão

Curso: <u>Curso Básico de Formação em C.P.</u>		Módulo: <u>Alimentação e Cuidados Orais</u>		Tema: <u>Alimentação e Cuidados Orais</u>		
Carga Horária: <u>1 hora</u>		Nº de sessões: <u>16</u>		Sessão nº: <u>8</u>		
Data: <u>08-05-2015</u>		Formador: <u>Rosário Pereira</u>		Destinatários: <u>Profissionais de Saúde ULSM</u>		
Pré-Requisitos: <u>Profissionais de Saúde que exerçam funções na ULSM</u>				Objectivo Geral: <u>Adquirir competências para o melhor cuidar do doente em fim de vida</u>		
<i>Objectivos Específicos</i>	<i>Conteúdos Programáticos</i>	<i>Estratégias/ Métodos Pedagógicos</i>	<i>Actividades/ Tarefas</i>	<i>Meios/ Equipamentos didácticos</i>	<i>Tempos</i>	<i>Método Avaliativo</i>
<p>No final da sessão os formandos deverão ser capazes num teste escrito de:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Identificar os fatores que influenciam a alimentação; ▶ Enumerar estratégias de Intervenção Nutricional e alternativas à alimentação oral; ▶ Reconhecer atitudes a ter na fase agónica em relação à alimentação. ▶ Identificar os principais problemas da cavidade oral 	<p>Introdução:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apresentação do tema; - Comunicação dos objetivos da sessão -Verificação de pré-requisitos; - Identificar fatores que influenciam a alimentação e importância dos cuidados orais -Motivar o grupo <p>Desenvolvimento:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Contextualização das estratégias de intervenção nutricional; -Descrição das atitudes a ter na fase agónica; - Descrição dos principais problemas da cavidade oral (causas, manifestações clínicas, tratamento e cuidados); -Enumeração de medidas preventivas para o aparecimento 	<ul style="list-style-type: none"> - Método expositivo - Método interrogativo <ul style="list-style-type: none"> - Método interrogativo - Método expositivo - Método activo 	<p>- Apresentação de diapositivos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Exposição <p>Formulação de perguntas</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Videoprojector e tela; - Computador; 	10m	<p>Avaliação diagnóstica:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Observação directa -Feedback verbal e não verbal
			<p>- Apresentação de diapositivos</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Videoprojector e tela - Computador 	40m	<p>Avaliação formativa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Observação directa -Feedback verbal e não verbal

O Formador

Curso básico de Formação em Cuidados Paliativos

Alimentação e Cuidados Oraís



EQUIPA SUPOORTE
CUIDADOS PALIATIVOS

Rosário Pereira (Mestranda em Cuidados Paliativos)
Isabel Campos (Orientadora do Mestrado)

Alimentação e Cuidados Oraís

Objetivos:

- ▶ Identificar os fatores que influenciam a alimentação;
- ▶ O contexto da alimentação no final de vida;
- ▶ Estratégias de Intervenção Nutricional;
- ▶ Alternativas à alimentação oral;
- ▶ Atitudes a ter na fase agónica em relação à alimentação;
- ▶ Refletir sobre os principais problemas da cavidade oral (causa, manifestações clínicas e tratamento);
- ▶ Conhecer estratégias para a prestação de cuidados orais adequados.

Alimentação em C.P.

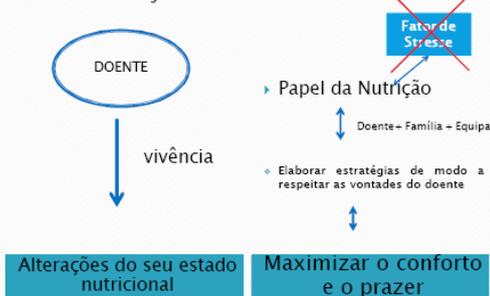
- ❖ Comer e beber são atos elementares da vida....
- ❖ Respondem a uma necessidade fisiológica....
- ❖ Mas também são atos de amor e de prazer !

Alimentação em C.P.

Fatores que influenciam a alimentação:



Alimentação em C.P.



Estratégias de Intervenção Nutricional

A avaliar:

- ❖ Estado nutricional;
- ❖ Preferências alimentares;
- ❖ Hábitos e intolerâncias ;
- ❖ Distribuição diária das refeições (manter hábitos);
- ❖ Quem confeciona os alimentos;
- ❖ O estado psicológico , medos e angústias;
- ❖ Presença de sintomas (náuseas, vômitos, lesões da mucosa, dor, obstipação, etc.);
- ❖ Medicação em curso.

Sugestão: Procurar aconselhamento nutricional especializado.

Estratégias de Intervenção Nutricional

- ▶ A intervenção nutricional pode contribuir, mas tem que ser:

- ❖ Adaptada ao doente
- ❖ Modificada consoante as necessidades

OBJETIVO

Aliviar e prevenir o sofrimento
Aumentar a qualidade de vida

Estratégias de Intervenção Nutricional

Como ajudar o doente e família?

- ▶ Educar o doente e a família a aceitar e adaptar-se a uma ingestão reduzida;
- ▶ Escutar os receios

Explicar que:

- ❖ As necessidades diminuem e não é necessária uma dieta equilibrada;
- ❖ Uma menor quantidade pode satisfazer;
- ❖ O doente deve ser alimentado quando tem fome;
- ❖ A ideia "ele tem que comer senão morre" não é especialmente importante.

Estratégias de Intervenção Nutricional

Causas para a deterioração do Estado Nutricional:

- ▶ Progressão da doença;
- ▶ Diminuição da ingestão alimentos;
- ▶ Sintomatologia associada aos tratamentos.

A intervenção nutricional pode evitar a deterioração acentuada do estado nutricional, mas não reverte a caquexia, nem altera o prognóstico.

Estratégias de Intervenção Nutricional

▶ As refeições devem ser:

- ❖ Pequenas e servidas em pratos pequenos;
- ❖ Diversificadas;
- ❖ Paladar e textura suave;
- ❖ À vontade do doente
- ❖ Evitar cheiros intensos;
- ❖ Evitar comida quente e muito condimentada;
- ❖ Evitar comida ácida (citrinos e sumo de laranja, limão ou tomate);
- ❖ Oferecer alimentos e líquidos gelados (gelados de água, cubos de gelo, iogurte gelado, sorvete, gelados);



Estratégias de Intervenção Nutricional

- ❖ Tentar manter uma ambiente agradável;
- ❖ Se possível não comer no quarto;
- ❖ Adicionar pequenas quantidades de sumo de fruta à água;
- ❖ Pode optar por pequenos snacks em vez de refeições abundantes;
- ❖ Nos doentes com demência aproveitar o período do dia em que se encontra menos confuso;
- ❖ Ter em atenção os hábitos anteriores do doente;
- ❖ Utilizar ajudas técnicas para estimular a autonomia;
- ❖ Apoio à família – acabar com a batalha das refeições.



Estratégias de Intervenção Nutricional

- ❖ Incentivar o repouso após as refeições, com cabeceira elevada;
- ❖ Ajustar a dieta se não for possível usar a prótese;
- ❖ O doente pode esquecer-se de comer. Oferecer a refeição;
- ❖ Utilizar colher em vez de garfo. Encher pouco a colher;
- ❖ Se preferir, servir alimentos que se possam comer com as mãos;
- ❖ Suplementos Alimentares – bebidas ou pudins são fonte de calorias e proteínas adequada e fácil de ingerir;

- ✗ Evitar-se a rotina de pesar o doente;
- ✗ Nunca obrigar ninguém a comer.



Estratégias de Intervenção Nutricional

Os suplementos são muito caros, contudo podemos substituí-los por:



200 kcal



300 kcal

Estratégias de Intervenção Nutricional

▶ Controlo adequado dos sintomas:

- ❖ Aliviar as náuseas;
- ❖ Controlo da dor;
- ❖ Melhorar o apetite (truques + fármacos);
 - Adaptar e personalizar a dieta;
 - Respeitar o ritmo do doente;
 - Alimentação agradável "à vista";
 - Cuidados adequados à boca
- ❖ Apoiar a família na aceitação das necessidades reais do doente.

Estratégias de Intervenção Nutricional: Alimentação adaptada aos sintomas

Anorexia/alteração do paladar:

- ▶ Comer várias vezes ao longo do dia;
- ▶ Alimentos à temperatura ambiente;
- ▶ Ingerir líquidos com conteúdo calórico;
- ▶ Uso de especiarias, ervas aromáticas e molhos;
- ▶ Ingerir as refeições num sítio agradável.

Náuseas/vómitos:

- ▶ Preferir alimentos com pouca gordura e molhos;
- ▶ Evitar alimentos com cheiro forte;
- ▶ Optar por pequenos snacks em vez de refeições abundantes;
- ▶ Aumentar a ingestão de líquidos;
- ▶ Administrar antiemético.

Estratégias de Intervenção Nutricional: Alimentação adaptada aos sintomas

Obstipação:

- ▶ Preferir alimentos ricos em fibra: pão integral, fruta com casca, legumes cozidos, salada, feijão;
- ▶ Consumir iogurtes;
- ▶ Marcha quando tolerada;
- ▶ Aumentar ingestão de líquidos;
- ▶ Administrar Laxantes.

Diarreia:

- ▶ Ingerir alimentos à temperatura ambiente;
- ▶ Fazer várias pequenas refeições por dia;
- ▶ Optar por alimentos com baixo teor de resíduos (fibra e lactose): arroz, massa, ovos, cenoura cozida, peixe, carne, leite sem lactose, etc.;
- ▶ Aumentar a ingestão de líquidos;
- ▶ Administrar Loperamida.



Estratégias de Intervenção Nutricional: Alimentação adaptada aos sintomas

Xerostomia:

- ▶ Aumentar ingestão de líquidos entre as refeições e durante a refeição;
- ▶ Mastigar pastilhas elásticas e comer rebuçados (aumento da produção de saliva).

Odinofagia e disfagia:

- ▶ Alimentos pastosos, frios, líquidos;
- ▶ Mastigação e deglutição lenta;
- ▶ Evitar álcool.

Mucosite:

- ▶ Várias refeições em pequena quantidade;
- ▶ Alimentos à temperatura ambiente;
- ▶ Preferir alimentos fáceis de mastigar: puré de batata ou legumes, peixe desfiado, carne picada ou passada na sopa, papas, iogurtes;
- ▶ Manter uma boa higiene da boca.

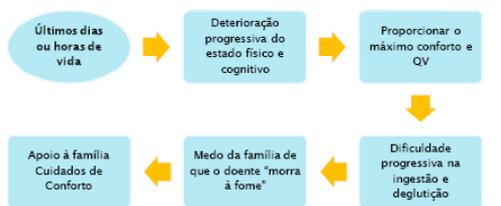
Estratégias de Intervenção Nutricional

▶ E quando a alimentação por via oral já não é possível?

- ✓ Ter em atenção o prognóstico e o desejo anterior do doente;
- ✓ Utilizar a via subcutânea para hidratação;
- ✓ Preferir a gastrostomia (PEG) à SNG;
- ✓ Ponderar sempre o risco/custo/benefício qualquer que seja a decisão a tomar.

Nota: Importante manter os cuidados à boca.

Agonia - uma fase específica, cuidados singulares



O desinteresse pela alimentação é natural, é consequência da doença e não a causa do agravamento desta.

Alimentação em C.P.

Quando me perguntam: "Posso comer de tudo?"

- ▶ Respondo: "Peça lagosta, uma francesinha, rojões, feijoada, cozido à portuguesa, etc."!!!!!!!

E porque não?

A comida pode ser o único prazer que o doente ainda tem!!!

Cuidados Orais



Cuidados Orais

- ▶ O normal funcionamento da boca está associado a noções de:
 - ❖ Prazer;
 - ❖ Satisfação;
 - ❖ Convivência;
 - ❖ Comunicação verbal e não verbal;
 - ❖ Estética;
 - ❖ Conforto.

Lesões da mucosa oral têm grande impacto na qualidade de vida do doente em cuidados paliativos.

Cuidados Orais

- ▶ A doença e alguns tratamentos podem conduzir a uma modificação do sistema imunitário, da salivação e da motilidade.
- ▶ As lesões da boca têm uma grande influência no bem estar dos doentes com cancro avançado.
- ▶ É essencial manter uma boa higiene oral para prevenir o aparecimento de alguns problemas.

Cuidados Orais

▶ Os problemas orais provocam:

- ❖ Alterações no equilíbrio físico, psicológico e social;
- ❖ Distúrbios alimentares (má-nutrição, anorexia, caquexia);
- ❖ Dificuldade na comunicação;
- ❖ Quebra da relação social;
- ❖ Inibição do prazer associado à refeição.

Cuidados Orais

▶ Causas mais frequentes:

- ❖ Deficiências nutricionais e desidratação;
- ❖ Processo infeccioso ou lesões tumorais;
- ❖ Higiene oral inadequada;
- ❖ Fármacos (antibióticos, opioides,...);
- ❖ Alterações do sistema imunitário;
- ❖ Tratamentos de Radioterapia e quimioterapia;

Cuidados Orais: Objetivos

- ▶ Manter a cavidade oral húmida e limpa;
- ▶ Evitar mau estar por boca seca;
- ▶ Aliviar a dor;
- ▶ Diminuir o risco de infeção;
- ▶ Diminuir o mau hálito;



Aliviar o sofrimento e proporcionar o máximo conforto.

Cuidados Orais

▶ Problemas mais frequentes em C.P.:

- ❖ Infeções (mucosite);
- ❖ Xerostomia (Boca seca);
- ❖ Halitose;
- ❖ Alterações do paladar;
- ❖ Hemorragias;
- ❖ Outras complicações orais consequentes a tumores da cavidade oral.

Cuidados Orais: Mucosite

- ▶ Inflamação aguda com destruição da mucosa oral e rede vascular, que se manifesta por soluções de continuidade (úlceras) provocadas por uma descamação do epitélio oral, da faringe e do esófago.
- ▶ Ocorre cerca de 40% dos doentes submetidos a QT convencional, sendo a maior complicação não hematológica com estes tratamentos.
- ▶ Frequentemente associada a uma grande morbilidade e sintomas como a dor, odinofagia e disgeusia.

Mucosite: Fatores de Risco

- ▶ Quimioterapia e radioterapia;
- ▶ Imunossupressão;
- ▶ Infeções bacterianas, fúngicas ou virais;
- ▶ Doença oral prévia (periodontite, lesões provocadas por próteses dentárias mal adaptadas);
- ▶ Disfunção das glândulas salivares;
- ▶ Alterações metabólicas (redução secreção da IgA – tem ação antifúngica).

Mucosite: Manifestações clínicas

Manifestações clínicas:

- ❖ Dor;
- ❖ Dificuldade em mastigar;
- ❖ Dificuldade em deglutir.



Áreas mais afetadas: lábios, interior das bochechas, palato e língua.

Mucosite: Manifestações clínicas

4 fases de evolução da mucosite:

- ▶ **Fase inflamatória ou vascular** (após quimo / radioterapia)
 - Liberação citocinas – vasodilatação – maior exposição dos tecidos (epitelial e conjuntivo) aos citostáticos.
- ▶ **Fase epitelial** (0 – 5 dias)
 - Renovação epitelial reduzida, atrofia e ulceração; agravamento pelas citocinas e trauma.
- ▶ **Fase ulcerativa ou bacteriana** (6–12 dias)
 - Mais complexa e sintomática: período de neutropenia mais intensa; colonização secundária Gram –.
- ▶ **Fase de cura** (12–16 dias)
 - Renovação epitélio, normalização leucócitos, restabelecimento da flora local.

Escala de Avaliação do Grau de Gravidade da mucosite

Grau	OMS	Grupo de radioterapia oncológica	
		Sinais	Sintomas
0	Sem sintomas	Sem sinais	Sem sintomas
1	Eritema sem úlceras	Eritema	Disfagia ligeira, inflamação ligeira, possível dieta sólida
2	Eritema com úlceras mas capaz de comer	Mucosite em placas (<1/2 mucosa)	Dor moderada, disfagia moderada, dieta mole
3	Apenas tolera líquidos	Mucosite confluenta (>1/2 mucosa)	Dor severa, disfagia severa, apenas líquidos
4	Incapaz de comer e beber	Hemorragia/Necrose	Alimentação entérica ou parentérica

Mucosite: Manifestações clínicas



Cuidados Oraís: Mucosite

Todos os doentes em risco de mucosite devem ser alvo de um regime de tratamento oral como complemento da globalidade dos cuidados.

Antes do início da terapêutica:

- ✦ Tratamentos da cáries e outra patologia dentária;
- ✦ Reforçar e incentivar os cuidados de higiene oral;
 - O número de lavagens à cavidade oral deve ser no mínimo 4x ao dia;
 - Utilizar elixir sem álcool (ex. Gluconato de cloro-hexidina 0,12%; Bicarbonato de sódio (1 colher de chá por copo de água); Água gasificada).

Cuidados Oraís: Mucosite

Durante/Após a terapêutica:

- ✦ Lavar os dentes após as refeições e antes de deitar, com uma escova ou esponja macia;
- ✦ Lavar regularmente a boca com água;
- ✦ Remover prótese dentária e limpá-la regularmente;
- ✦ Evitar estímulos dolorosos, com alimentos quentes ou frios, especiarias, álcool e tabaco;
- ✦ Inspeção regular da boca pelo cuidador formal e informal;
- ✦ Comunicar imediatamente o aparecimento de qualquer eritema, dor ou fissura na boca e lábios;
- ✦ Iniciar de imediato tratamento dos sintomas de mucosite ou infeção;
- ✦ Adaptação da dieta (consistência, temperatura baixa, pouco ácida e não salgada).

Cuidados Oraís:

Escalada terapêutica no controlo da dor, por mucosite



Fonte: Manual de Cuidados Paliativos 2ª edição, segundo Clarkson, 2002

Cuidados Oraís: Xerostomia

- ✦ Sensação subjetiva de "boca seca", conseqüente ou não da diminuição ou interrupção da função das glândulas salivares, com alteração quer na quantidade quer na qualidade da saliva.
- ✦ É um dos sintomas mais frequentes nos doentes com cancro avançado.



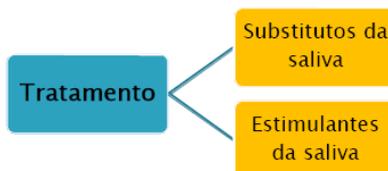
Xerostomia: Causas

- ✦ **Fármacos:**
 - Opióides
 - Antidepressivos
 - Anticolinérgicos
 - Anticonvulsivos
 - Antipsicóticos
 - Hipnóticos
 - Bloqueadores-β
 - Diuréticos
- ✦ **Doenças sistémicas**
 - S. de Sjögren
 - Sarcoidose
 - Artrite reumatoide
- ✦ **Tratamento antineoplásico**
 - Radioterapia envolvendo as glândulas salivares
 - Quimioterapia
 - Cirurgia da boca e submandibular
- ✦ **Outras**
 - Desidratação
 - Diminuição da mastigação
 - Ansiedade
 - Depressão
 - Estomatite
 - Oxigenioterapia
 - Respirar pela boca

Xerostomia: Manifestações

- ✦ Dificuldade em mastigar, deglutir falar;
- ✦ Alterações do paladar;
- ✦ Aumento do risco do surgimento de cáries dentárias, acumulação da placa bacteriana, doenças periodontais;
- ✦ Atrofia, fissuras e úlceras dos tecidos moles;
- ✦ Mucosa seca, erimatosa e dolorosa (sensação de ardor na língua);
- ✦ Aumento do risco de infeções por fungos;
- ✦ Diminuição da saliva e suas funções lubrificantes;
- ✦ Mau hálito provocado pela destruição da mucosa oral.

Cuidados Oraís: Xerostomia



Cuidados Oraís: Xerostomia

Substitutos da saliva

- Água/gelo;
- Glicerina;
- Salivas artificiais (carboximetilcelulosa - Glandosana® spray):
 - Têm características físicas semelhantes às da saliva mas não têm fatores antibacterianos pelo que não exercem as mesmas funções da saliva;
 - O alívio de sintomas dura apenas uma a duas horas e muitos doentes acham que pequenos golos de água têm a mesma eficácia.

Cuidados Oraís: Xerostomia

Estimulantes da saliva

- Pastilhas elásticas sem açúcar;
- Rebuçados de limão;
- Pedacos de ananás:
 - O ananás contém enzimas proteolíticas que ajudam a manter a boca limpa e que são ativas mesmo no ananás de conserva.
- Pilocarpina
 - Alcaloide com ação agonista muscarínica-colinérgica;
 - Pico de ação parece ocorrer aos 45 min após ser tomado;
 - Dose habitual de 5 a 10 mg 3x/dia após as refeições;
 - Existe em comprimidos de 5 mg;
 - Pode-se usar também a solução oftálmica que se administra por via oral: 15 gotas equivalem aproximadamente a 5 mg que se diluem em água.

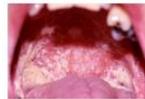
Cuidados Oraís: Micoses

- ❖ Candidíase pseudomembranosa
- ❖ Candidíase atrófica aguda ou eritematosa aguda
- ❖ Candidíase atrófica crónica ou eritematosa crónica
- ❖ Queilite angular
- ❖ Candidíase hiperplástica crónica

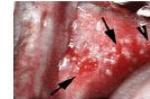
Os fatores de risco:

- Corticosteroides e antibióticos,
- Xerostomia,
- Prótese dentária,
- Má higiene oral,
- Diabetes mellitus,
- Imunossupressão
- Alterações nutricionais.

Formas de Candidíase



Pseudomembranosa



Atrófica aguda ou eritematosa aguda



Atrófica Crónica ou eritematosa crónica



Queilite angular

Formas de Candidíase



Hiperplástica crónica

Cuidados Oraís: Tratamento da Candidíase

- Nistatina – 100 000 U/ml, 4–6 ml cada 6 h;
 - Ação apenas durante o período de contacto com a mucosa oral,
 - Para o aumentar tempo de contacto:
 - gelados com nistatina e água,
 - a combinação com clorhexedina diminui a sua atividade.
- Cetoconazol – 200–400 mg/d; Fluconazol – 50–150 mg 1x/d; Itraconazol – 100–200 mg 1x/d durante 7 a 14 dias;
- Cetoconazol deve ser administrado depois das refeições, para evitar a irritação gástrica.;

Cuidados Oraís: outras patologias

- Herpes simples
 - Sialorreia
 - Halitose

Herpes Simplex: Manifestações

- Representam reativação do vírus latente e não infeções primárias.
- As lesões aparecem como pequenas vesículas tensas, seguidas rapidamente por ulcerações extremamente dolorosas, geralmente nas mucosas fixas como as gengivas e o palato duro.
- Nos lábios podem também aparecer vesículas, podendo acompanhar-se de febre, anorexia e mal-estar.
- Nas infeções graves a dor pode ser tão intensa que cause disfagia total.



Cuidados Orais: Tratamento do Herpes simplex

- ▶ Aciclovir: 200–400 mg O 5x/d por 7–10 dias (melhor opção) ou 5,0 mg/kg IV cada 8h por 7 dias;
- ▶ Vigiar eventuais infeções associadas;
- ▶ Manter uma boa higiene oral.



Cuidados Orais: outras patologias

Sialorreia

▶ Salivação excessiva.

▶ Causas mais frequentes:

- Dor na boca;
- Irritantes locais (próteses dentárias mal colocadas);
- Fármacos (lítio, inibidores das colinesterases, agonistas colinérgicos);
- Psicose;
- Disfagia.

Tratamento (Anticolinérgicos em geral):
Butilscopolamina
Amitriptilina
Atropina (gotas)

Cuidados Orais: outras patologias

Halitose: causas

Real

- ✓ **Boca**
 - má higiene oral
 - xerostomia
 - infeções - periodontite, gengivite, etc.
 - Cancro
- ✓ **Trato respiratório**
 - sinusite
 - faringite
 - bronquiectasias
 - abscesso pulmonar
 - Cancro
- ✓ **Trato gastrointestinal**
 - estase gástrica
 - divertículos do esófago
 - hérnia do hiato

Cuidados Orais: outras patologias

Halitose: causas

Real

- ✓ Outras patologias
 - cetoacidose diabética
 - uremia
 - insuficiência hepática
- ✓ Fármacos
 - anticolinérgicos
 - dinitrato de isosorbido
- ✓ Alimentos
 - cebola
 - alho
- ✓ Outros
 - álcool
 - tabaco

Imaginária

- ✓ Doenças neuropsiquiátricas
 - hipocondria
 - depressão
 - esquizofrenia
 - epilepsia do lobo temporal

Cuidados Orais: Tratamento da Halitose

- ▶ Manter uma boa higiene oral e os cuidados com a prótese dentária;
- ▶ Evitar certos alimentos e reduzir a ingestão de álcool;
- ▶ Estase gástrica (os fármacos procinéticos como a metoclopramida e a domperidona podem ser úteis);
- ▶ Tratar as infeções;
- ▶ Evitar os fármacos que causam halitose, se possível.

Cuidados Orais: Recomendações

- ▶ Ajudar o doente a sentar-se ou então levantar a cabeça;
- ▶ Dar o golo de água para humedecer o interior da boca;
- ▶ Utilizar escova de dentes muito suave e amaciar a escova previamente colocando-a em água quente;
- ▶ Não utilizar pasta de dentes se as gengivas estiverem fragilizadas, molhar a escova num elixir oral;
- ▶ Escovar suavemente os dentes partindo do rebordo das gengivas para a extremidade dos dentes;
- ▶ Escovar suavemente o interior das bochechas, as gengivas e a língua;
- ▶ Não enfiar a escova até muito perto da garganta porque poderá causar vômitos;
- ▶ Tentar remover todas as partículas de comida;
- ▶ Fazer o doente bochechar com água fria;
- ▶ Se o doente estiver inconsciente utilizar uma esponja;

Cuidados Orais: Recomendações

- ▶ Retirar as próteses dentárias e limpar com uma escova dos dentes e deixadas numa solução apropriada durante a noite;
- ▶ Não lavar com água muito quente pois podem ficar deformadas;
- ▶ As próteses dentárias largas ou mal ajustadas podem causar feridas na boca, pelo que devem ser ajustadas se o seu uso for importante, de acordo com o estado e o desejo do doente.

Cuidados Orais: Recomendações

- ▶ Manter os lábios e a mucosa oral tão limpos e intactos quanto possível, removendo placas e detritos, escovando os dentes com uma escova mole;
- ▶ Bochechar não substitui a escovagem dos dentes;
- ▶ Em doentes inconscientes limpar a boca com esponja ou gaze humedecida em elixir oral;
- ▶ Utilizar elixir oral não alcoólico (secam a boca):
 - Gluconato de cloro-hexidina 0,12%
 - Bicarbonato de sódio (1 colher de chá por copo de água)
 - Água gasificada.

Cuidados Orais: Recomendações

- > Inspeccionar a boca duas vezes por dia, usando lanterna;
- > Avisar elemento da equipa de saúde em caso de qualquer suspeita ou dor;
- > Lavar bem as mão antes e depois da higiene oral;
- > Evitar os alimentos duros e ásperos, como as bolachas de água e sal, legumes crus e as batatas fritas;
- > Oferecer cubos de gelo, pode chupar o gelo e humedecer a boca;
- > A higiene do doente não deve ser realizada em posição dorsal. Se não conseguir levantar a cabeça deve ser lateralizado;
- > Auxiliar nos cuidados de higiene oral 30 minutos após a refeição e sempre que for necessário.

Nota Final:

- > CP visam prevenir e aliviar o sofrimento e aumentar a qualidade de vida do doente e família;
- > Alvo de cuidados é sempre o doente e a família;
- > O Plano de Cuidados é personalizado para cada doente e família perante as suas necessidades;
- > Personalização da dieta (preferências alimentares, capacidade de mastigação e deglutição, eliminar dietas restritivas, sintomas);
- > Medidas preventivas minimizam o aparecimento de lesões orais, associadas ao tratamento com quimioterapia e radioterapia;
- > A avaliação sistemática da cavidade oral permite a deteção precoce de complicações e iniciar terapêutica que reduza a dor e a capacidade funcional;
- > Compete aos profissionais desempenhar um papel ativo no ensino das medidas de higiene oral, assim como colaborar na autoinspeção que estes doentes devem efetuar diariamente.

Referências Bibliográficas:

- > BARBOSA, António; NETO, Isabel - *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010.
- > COSTA, C. et al - *O cancro e a qualidade de vida: A quimioterapia e outros fármacos no combate ao cancro*. Sintra, 2005. ISBN: 972-9113-94-5.
- > GONCALVES, Ferras - *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. 2ª Edição. Lisboa: Coisas de Ler, 2011. ISBN: 978-982-8218-50-6.
- > ION - *Cuidados Paliativos para uma Morte Digna*. *Catálogo de Classificação Internacional para a Prática da Enfermagem (CIFE)*. Ordem dos Enfermeiros, 2010.
- > MACMILLAN, Karen; HOPKINSON, Jana; PEDÉN, Jessica; HYCHA, Dannie - *Como Cuidar dos Nossos em Fim de Vida*. 2ª Edição. Amara, Coisas de Ler, 2008.
- > PAIS, Fernando - *O impacto da doença oncológica no doente e família*. In *Enfermagem Oncológica*. (S. I.), Formasau - Formação e Saúde, Lda, 2009, Cap.2.
- > PRATO, Fernando - *Alimentação em Fim de Vida: a opinião dos Enfermeiros*. Porto: Tese Mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade do Porto, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2012.
- > TEVEIRA, Sandra - *Mucosite oral em Cuidados Paliativos*. Porto: Dissertação de Mestrado em Oncologia - Especialização em Enfermagem Oncológica, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2013.
- > TWYCCROSS, Robert - *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores, 2003.
- > SILVA, Sandra - *Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado, Universidade Porto, 2009.
- > SAPETA, Paula; FEIO, Madalena - *Xerostomia em Cuidados Paliativos*. *Acta Med Port*. N°18 (Abril, 2005), p.459-466.

Obrigado pela vossa atenção!



Perguntas do teste e corrigenda

Curso Básico de Formação em Cuidados Paliativos

Avaliação Final

Nome: _____

Data: ____ / ____ / ____

Escolha a afirmação que se encontra errada

1. Os cuidados à boca são uma prática que:
 - a) Previne as infeções da cavidade oral e digestiva;
 - b) Previne, cura ou pelo menos melhora o estado da boca já alterada;
 - c) Desnecessário em doentes comatosos e em fim de vida;**
 - d) Facilita a recuperação funcional nomeadamente o paladar, o apetite e a deglutição
2. Em cuidados paliativos a via subcutânea deve ser utilizada sempre que se verifique a seguinte situação:
 - a) Náuseas e vômitos contínuos;
 - b) Oclusão intestinal;
 - c) Disfagia;
 - d) Todas as anteriores**

À frente de cada uma das seguintes afirmações, coloque V (verdadeiro) ou F (falso). Cada alínea correta tem a cotação

3. Perante um doente em final de vida o profissional de saúde deve:
 - a) Deixar o doente sozinho e não falar com ele pois já não nos ouve **(F)**
 - b) Permitir que o doente fale da sua morte **(V)**
 - c) Realizar cuidados de higiene á boca com hidratação frequente **(V)**
 - d) Realizar posicionamentos de 2/2 horas **(F)**

**Apêndice IV - Resumo, Poster “Conferência Familiar em Cuidados Paliativos”,
Certificado de Participação.**

Resumo para o 5º Congresso de Cuidados Paliativos

Introdução:

Comunicação e apoio á família constituem-se como verdadeiros pilares em Cuidados Paliativos (CP) de excelência, em todos os locais onde se encontrem doentes com doença prolongada, incurável e progressiva, acompanhados por suas famílias, também a mesmas alvo dos nossos cuidados. As conferências familiares (CF) surgem como uma “arma” ou ferramenta terapêutica importantíssima e facilitadora, dos cuidados ao doente e família, exigindo um planeamento prévio e cuidado por parte dos profissionais.

Objetivo:

Elaborar um protocolo de atuação para a realização de uma CF, para ser implementado na Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos (ESCP) da Unidade Local Saúde de Matosinhos.

Material e métodos:

Para a elaboração do protocolo em questão recorreu-se a uma pesquisa bibliográfica em manuais, revistas científicas, assim como em trabalhos de investigação e teses de mestrado e doutoramento, além de uma pesquisa nas bases de dados EBSCO, B-ON, SCIELO e MEDLINE, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, utilizando como palavras-chave: cuidados paliativos; conferências familiares (objetivos e contributos); apoio ao doente e família. Utilizou-se como complemento, o motor de pesquisa Google@ académico, que se revelou útil para o acesso de alguns artigos.

Resultados:

Protocolo de atuação dividido em três áreas: Pré-conferência; Plano de ação; Documentação, que será implementado na ESCP da ULSM a partir do mês de outubro do corrente ano.

Conclusões:

Mesmo existindo pouca evidência científica que permita compreender os contributos para o doente/família/profissionais de saúde e as dinâmicas das CF no apoio ao doente e família, tornasse no entanto evidente, que a elaboração de um protocolo ou linhas orientadoras para a realização de uma CF a ser implementado na ESCP da ULSM, é revestida de extremo interesse, bem como através da sua documentação fazer emergir dados relevantes para posterior investigação.

Sendo uma ferramenta bastante utilizada pela ESCP da ULSM tornou-se imprescindível repensar na forma como as mesmas decorrem (a sua necessidade, objetivos, conteúdos abordados, quem participa, linhas orientadoras) o que levou esta equipa em parceria com aluna Rosário Pereira do III Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Viana do Castelo sob a Orientação da Mestre Enfermeira Isabel Campos elemento da ESCP da ULSM a refletirem sobre esta prática e verificar a adequabilidade da teoria à aplicação do serviço. Assim sendo parece útil e pertinente definir linhas orientadoras para a realização das Conferencias Familiares. E porque todo o conhecimento/experiência não partilhada perde o valor decidimos expô-lo no 5º Congresso de Cuidados Paliativos do IPO.

Poster 5º Congresso de Cuidados Paliativos IPO

As CF consistem numa reunião estruturada de intervenção ao doente e família, que segue linhas orientadoras. Pretende-se clarificar os objetivos e opções dos cuidados, tomar decisões em conjunto com o doente e família e prestar apoio e aconselhamento no presente e futuro, possibilitando uma oportunidade para informar as funções da Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos (ESCP) da (ULSM), bem como os recursos da comunidade, permitindo ser agentes facilitadores no processo de adaptação à doença.

- Motivos que podem levar a uma C.F.
- Transmissão de más notícias;
 - Agravamento do quadro clínico/sintomas;
 - Conspiração do silêncio;
 - Família com necessidades especiais (com crianças, com lutos repetidos e próximos de doentes jovens);
 - Conflito entre a família e a equipa;
 - Conflito intrafamiliar;
 - Famílias demandas ou agressivas;
 - Preparação do regresso a casa;
 - Proximidade da morte/ fase agónica;
 - A pedido do doente/família.

- Conteúdos que podem ser abordados:
- Funções da ESCP da ULSM;
 - Expectativas perante a doença, tratamento e prognóstico;
 - Clarificação dos objetivos dos cuidados;
 - Interpretação de novos sintomas e recomendações quanto ao tratamento;
 - Opções terapêuticas;
 - Claudicação do cuidador informal;
 - Apoio e valorização do cuidador/família;
 - Encaminhamento para psicologia;
 - Apoiar na tomada de decisão relativamente:
 - alimentação;
 - hidratação;
 - internamento;
 - ordem de não reanimar;
 - suspensão de terapêutica. Qual?
 - Resposta a necessidades não satisfeitas (doente/família);
 - Discutir assuntos de interesse (ex: fatores económicos; momento da morte);
 - Conhecer a vontade do doente;
 - Transição do cuidado curativo para o paliativo;
 - Preparação do regresso a casa;
 - Discussão sobre o que o doente poderá experimentar na fase agónica;
 - Benefícios e ou limitações no internamento na UCP.

CONFERÊNCIA FAMILIAR (CF) EM CUIDADOS PALIATIVOS



Isabel Campos (Mestre em Cuidados Paliativos; Enfermeira Equipa Intrahospitalar e de Suporte em Cuidados Paliativos ULSM), Rosário Pereira (Mestranda em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Viana de Castelo)

Linhas orientadoras para uma Conferência Familiar: Check-list	
Pré - Conferência Familiar:	
<input checked="" type="checkbox"/>	Obter o consentimento informado do doente e família
<input checked="" type="checkbox"/>	Decidir quais os elementos da equipa e família a estar presentes
<input checked="" type="checkbox"/>	Agendar a data e hora
<input checked="" type="checkbox"/>	Definir o local (calmo, acolhedor e que garanta a privacidade)
<input checked="" type="checkbox"/>	Decidir quem orienta a CF de acordo com a competência e conhecimento do caso (Gestor de Caso)
<input checked="" type="checkbox"/>	Clarificar e consensuar os objetivos (deletar preocupações e problemas do doente e família)
<input checked="" type="checkbox"/>	Decidir a finalidade da reunião
Plano de Ação:	
<input checked="" type="checkbox"/>	Apresentação dos membros da equipa presentes. Informar que todos terão oportunidade de se expressar sendo a reunião de durabilidade média de 30 a 60 minutos.
<input checked="" type="checkbox"/>	Rever objetivos da reunião com o doente e a família.
(Ex: "Pode ser útil colocar questões do tipo "Como família, o que é que neste momento mais vos preocupa?"	
<input checked="" type="checkbox"/>	Rever história da doença, estado atual e possível prognóstico.
<input checked="" type="checkbox"/>	Avaliar cautelosamente expectativas realistas.
<input checked="" type="checkbox"/>	Perguntar ao doente e familiares se têm questões sobre o assunto abordado.
(Ex: "Quem falar daquilo que mais vos incomoda, como é que esta situação vos tem afetado?"	
<input checked="" type="checkbox"/>	Elaborar conjuntamente lista de problemas e hierarquizá-los.
<input checked="" type="checkbox"/>	Discutir conjuntamente opções de resolução para cada um deles.
(Ex: "O que acha que o seu familiar escolheria se pudesse decidir por si? Sabendo isso o que acha que deve ser feito?"	
<input checked="" type="checkbox"/>	Assegurar que os diferentes elementos da equipa dão os seus contributos.
<input checked="" type="checkbox"/>	Procurar estabelecer consensos de abordagem dos problemas (modelo "ganha/ganha").
(Ex: "Acha que isto que x disse poderia ser uma forma de resolver o problema? E se considerasse outra alternativa?"	
<input checked="" type="checkbox"/>	Assegurar que o doente e família têm noção dos recursos de suporte disponíveis - se necessário, fornecer ou disponibilizar-se para contactos. Referenciar se necessário para outros profissionais de saúde.
<input checked="" type="checkbox"/>	Sumarizar consensos, decisões e plano de cuidados.
(Ex: "Estamos todos cientes dos próximos passos? Tem alguma questão que ainda não tenha sido respondida? "O que não falamos hoje que gostaríamos de ter discutido?"	
<input checked="" type="checkbox"/>	Se necessário, identificar e nomear o representante da família para a comunicação futura com a equipa (envolvendo o doente sempre que possível).
<input checked="" type="checkbox"/>	Proporcionar informação escrita que complemente as orientações verbais.
Documentar a CF.	
<input checked="" type="checkbox"/>	Partilhar a CF com os elementos da equipa e reavaliar as necessidades do doente e família.
<input checked="" type="checkbox"/>	Contactar a família posteriormente para averiguar a utilidade da CF e Follow-up.

Folha de Registo das Conferências Familiares	
Nome:	Data:
Nº do Processo:	Nº de C.F.:
Idade:	Local:
Diagnóstico Principal:	Duração da C.F.:
Cuidador Principal:	
Grau de Parentesco:	
Participantes na C.F.:	
Motivos para a realização da C.F.:	
Transmissão de más notícias	Famílias demandas ou agressivas
Agravamento do quadro clínico/sintomas	Preparação do regresso a casa
Conspiração do silêncio	Proximidade da morte/ fase agónica
Família com necessidades especiais (com crianças, com lutos repetidos e próximos de doentes jovens)	A pedido do doente/família
Conflito entre a família e a equipa	Outros
Conflito intrafamiliar	
Assuntos Abordados:	
Funções da ESCP da ULSM	Resposta a necessidades não satisfeitas (doente/família);
Expectativas perante a doença, tratamento e prognóstico	Discutir assuntos de interesse (ex: fatores económicos; momento da morte)
Clarificação dos objetivos dos cuidados	Conhecer a vontade do doente
Interpretação de novos sintomas e recomendações quanto ao tratamento	Transição do cuidado curativo para o paliativo
Opções terapêuticas	Preparação do regresso a casa
Claudicação do cuidador informal	Discussão sobre o que o doente poderá experimentar na fase agónica
Apoio e valorização do cuidador/família	Benefícios e ou limitações no internamento na UCP
Encaminhamento para psicologia	Outros
Apoiar na tomada de decisão relativamente: alimentação; hidratação; internamento; ordem de não reanimar; suspensão de terapêutica. Qual?	

As CF reduzem as necessidades de repetir a informação, auxiliam na transição do cuidado da vertente curativa para a paliativa, ajudam doentes e familiares a adaptarem-se à trajetória da doença, promovem a continuidade do cuidado e a implementação de um plano de cuidados eficaz e exequível. É utilizado como um instrumento terapêutico de apoio ao doente e família facilitador no processo de adaptação a uma situação de doença prolongada, incurável e progressiva de modo a contribuir para o alívio do sofrimento e o aumento da qualidade de vida

Referências Bibliográficas:

BERMEJO, J. - Inteligência emocional. La sabedoria del corazón en la salud y en la acción social. Cantabria: Sal Terrae, 2005. COSTA, M. - Relação enfermeiro-doente. In Neves, M.; Pacheco, S. Para uma ética da enfermagem: desafios. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004, p. 63-80. DE V, Rony. [et al] - A Prospective Study of Family Conferences: Effects of Patient Presence on Emotional Expression and End-of-Life Discussions. Journal of Pain and Symptom Management, 2013, vol. 46:4. ISSN 1873-8513. FLUKU, Meko. [et al] - Effectiveness of using clinical guidelines for conducting palliative care family meetings in Japan. Support Care Cancer, 2013, vol. 21:1. ISSN 1433-7339. GASK, L. - A identificação dos problemas emocionais e psicosociais. In: Corney, R. O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina. 2ª ed. Lisboa: Climeps, 2000. GUARDA, H. GALVÃO, C. GONÇALVES, J. - Apoio à família. In Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2008. ISBN 978-972-9349-21-8. HANNON, Breffni. [et al] - Meeting the family: Measuring effectiveness of family meetings in a specialist inpatient palliative care unit. Palliative and Supportive Care, 2012, vol. 10. ISSN 1478-9515. HUDSON, Peter. [et al] - Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. BMC Palliative Care, 2008, vol. 7:1. ISSN 1472-684X. HUDSON, P. THOMAS, T. QUINN, K. ARANDA, S. - Family meetings in palliative care: are they effective? [Em linha]. Palliative Medicine, 23 (2), 150-157, 2009. [Consultado em 24-08-2015]. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/17>. REIGADA, Carla; CARNEIRO, Paula; OLIVEIRA, Fatima. - As conferências familiares em cuidados paliativos - A teoria e a prática. Hospitalidade, 2009, Vol. 73. 285. ISSN 0871-0090; NETO, Isabel G. - A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. Revista Portuguesa de Clínica Geral. Dossier Cuidados Paliativos, 2003, 19, p.68-74. TAN, Heather. [et al] - 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 Palliative Care, 2011, vol. 10:7. ISSN 1472-684X.

5º Congresso
Cuidados Paliativos

16.17
outubro
2015

AUDITÓRIO PRINCIPAL
IPO - PORTO

CERTIFICADO

Certificamos que **Isabel Campos** e **Rosário Pereira**, apresentaram o Poster **CONFERÊNCIA FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS**, no 5º Congresso de Cuidados Paliativos, que decorreu dias 16 e 17 de outubro, no Auditório Principal do IPO do Porto.

Porto, 17 de outubro de 2015



Prof. Doutor Ferraz Gonçalves
Presidente do Congresso

Apêndice V – Conferências Familiares: Protocolo

Conferências Familiares: Protocolo

A CONFERÊNCIA FAMILIAR

Perante uma pessoa com doença prolongada, incurável e progressiva a família constitui um pilar de apoio fundamental, mas tal como o doente experimenta um período de incerteza e adaptação às dificuldades, sendo que inúmeras vezes não conseguem resolver os problemas decorrentes de toda alteração da dinâmica familiar, necessitando do apoio dos profissionais de saúde. Frequentemente esses problemas decorrem da falta de informação acerca da evolução da doença, das dificuldades da comunicação intrafamiliar, da dificuldade em tomar algumas decisões, bem como, a falta de recursos. Poderá ser colmatada com o apoio dos profissionais de saúde ao mostrar segurança, confiança e orientação que ajude a família a expressar as suas preocupações, emoções e sentirem-se como elementos decisores do plano de cuidados que visa o alívio do sofrimento e o aumento da qualidade de vida do doente (Neto,2003).

As CF (Conferência Familiar) são utilizadas como um instrumento terapêutico de apoio ao doente e família facilitador no processo de adaptação à doença e na confrontação do cuidar no doente paliativo. Este instrumento permite ao doente e familiares, bem como à equipa de saúde, em conjunto, elaborar e hierarquizar problemas, discutir as diferentes opções da resolução das situações e sumariar consensos, decisões e planos, e consequentemente aumentar a capacidade de cuidar e facilitar a adaptação normal à perda (Guarda; Galvão; Gonçalves, In Barbosa; Neto, 2006).

As CF consistem numa reunião estruturada de intervenção ao doente e família, que deve respeitar os objetivos de intervenção familiar explicitados anteriormente. Os profissionais presentes apresentam um plano previamente acordado pela equipa, sendo mais que uma partilha de informação e sentimentos. Pretende-se clarificar os objetivos e opções dos cuidados, possibilitando uma oportunidade para explicação do que a unidade de saúde poderá ou não oferecer, bem como a estratificação de prioridades, de modo ajudar a mudar alguns padrões de interação familiar, permitindo ser agentes facilitadores no processo de adaptação à doença. As CF, no contexto de CP, poderão ser utilizadas com os seguintes propósitos, que terão de ser adequados às necessidades de cada doente e família, personalizando assistência:

- **Clarificar os objetivos dos cuidados:** interpretar novos sintomas e dados clínicos; explorar opções terapêuticas; apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas (nutrição, hidratação, internamento, ressuscitação, etc.); explorar expectativas e esperanças.
- **Reforçar a resolução de problemas:** detetar necessidades não satisfeitas (no doente e cuidadores informais); ensinar estratégias de prevenção e alívio dos sintomas e outras dificuldades identificadas; discutir assuntos de interesse específico do doente e família; explorar dificuldades na comunicação.

- **Prestar apoio e aconselhamento:** validar e prever reações emocionais; validar o esforço e trabalho da família; convidar à expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes; ajudar à resolução dos problemas por etapas e mobilizando os recursos familiares (Neto, 2003).

Nem todas as famílias carecem deste tipo de intervenção, pois não deverão ser realizadas exclusivamente em situação de “crise”, pretendendo-se uma abordagem proactiva e preventiva. Existem situações em que são indicadas:

- Agravamento do quadro clínico;
- Proximidade da morte e entrada na fase agónica – estar presente e apoiar nos últimos dias de vida encerra em si muitas questões, o medo do desconhecido, mitos e muitas dúvidas que surjam perante este momento;
- Famílias muito demandantes e ou agressivas;
- Famílias e doentes com necessidades especiais – é o caso de famílias com crianças, com lutos repetidos e próximos, dos doentes jovens;
- Existência de conflitos intrafamiliares – se existem muitos familiares envolvidos nos cuidados e nem todos têm a mesma perspetiva sobre as decisões a tomar (ex. manter o doente em casa/hospitalizá-lo?);
- Existência de conflitos entre a família e a equipa (ibidem).

As CF constituem uma ferramenta terapêutica importante para maximizar a qualidade dos cuidados prestados ao doente e família, sendo mais que uma mera transmissão de informação, que segundo Hudson [et al] (2009) exigem um planeamento prévio pelos profissionais envolvidos e devem ser implementadas para clarificar objetivos e opções terapêuticas, aclarar expectativas e manter a esperança, podendo ser moderadas por profissionais das diversas áreas sendo requisito essencial para estas competências de comunicação e de trabalho em equipa.

Para que uma CF se realize com sucesso, devem seguir-se critérios orientadores, bem como alguns passos chave. Para tal, deve-se realizar uma “pré-conferência” para decidir quais os elementos da equipa e família a estarem presentes (cuidador principal e outros familiares significativos), o local destinado á sua realização, devendo averiguar-se se o doente pretende ou não estar presente, obter-se o seu consentimento para realizar a reunião. Entre os profissionais, deve-se consensualizar previamente quem vai conduzir a conferência (normalmente é o gestor de caso) e clarificar os objetivos e finalidade da reunião, conhecendo detalhes do processo clínico e da dinâmica familiar, de modo a permitir um conhecimento pormenorizado da situação em que se pretende intervir. A informação a transmitir é previamente definida em equipa, sendo a decisão tomada com base no melhor interesse do doente e família. No momento da CF, começa-se por apresentar os membros da equipa, e se necessário identificar o representante familiar, estabelecer um contacto inicial com cada elemento da família de forma a quebrar alguma tensão existente e rever os objetivos da reunião com o doente e família. Posteriormente recomenda-se que seja revista a história de doença, estado atual e possível prognóstico, pedindo opinião dos cuidadores de modo avaliar cautelosamente expectativas irrealistas e esclarecer dúvidas. (Neto, 2003).

De seguida procede-se á elaboração de um plano de cuidados de acordo com as necessidades identificadas, uma lista de problemas de acordo com a sua prioridade e posteriormente são discutidas as

opções de resolução destes com o contributo dos diferentes membros da equipa. Deve-se assegurar que o doente e família têm conhecimento dos recursos de suporte disponíveis. A CF termina com o resumo do plano e tomadas de decisão. Poderá ser disponibilizado ao doente e família informação escrita sobre a organização do serviço e recursos disponíveis, manuais de apoio de controlo sintomático para o cuidador, informação sobre fármacos, entre outros, de modo a se sentirem com maior nível de segurança (ibidem).

Preconiza-se que se deve disponibilizar no mínimo 30 a 60min sem interrupções, pois a maior satisfação da família está associada à sua participação ativa e à possibilidade de usar da palavra durante mais tempo. O local deve ser calmo, acolhedor, que garanta a privacidade, de modo a permitir uma comunicação aberta e eficaz (idem).

Através da realização de CF é possível estabelecer uma comunicação eficaz com a família e criar uma relação de ajuda, que possibilite ir de encontro às suas necessidades e assim prestar-lhe uma correta assistência multidimensional (Hudson [et al], 2008).

Em CP a comunicação constitui um pilar basal pois é necessária para satisfazer todas as necessidades da pessoa em fim de vida e sua família, devendo ser eficaz e adequada pois a sua reformulação poderá ser irrealizável. Comunicar eficazmente implica a utilização de perícias de comunicação que permitem a oportunidade do doente apresentar os seus problemas, as suas preocupações e de explicar como se sente. Essas perícias consistem em ouvir, observar e sentir, demonstrar empatia, manter o controlo da entrevista e questionar as preocupações e convicções relativamente à doença (Gask, L, 2000).

Comunicar eficazmente implica competência relacional, emocional, ética, cultural e espiritual. Exige um equilíbrio entre o conhecimento que temos (“saber”), habilidades que possuímos para fazer algo (“saber fazer”), e atitudes consoante as nossas motivações, valores, emoções (“saber ser”). Além destas 3 componentes devemos juntar a nossa própria vulnerabilidade, pois conhecendo os nossos próprios limites aumentamos a capacidade de ajudar o outro. O autoconhecimento é um recurso importante para quem cuida dos que sofrem, de modo a evitar a projeção das próprias necessidades ou problemas, pois não seria uma relação de ajuda. Na relação de ajuda o objetivo é satisfação de necessidades da pessoa ajudada (Lazure, 1994).

De acordo com Bermejo (2005), devemos ter na nossa prática um estilo comunicacional facilitador e centrado na pessoa. Através da comunicação, as pessoas interagem com as suas vivências, crenças, valores e significados próprios, sendo fundamental recorrer a habilidades e atitudes, e estabelecer uma relação de ajuda de modo a que a pessoa doente possa descobrir em si recursos para compreender e/ou aceitar factos e situações e adaptar-se.

Estes conceitos aplicados na prática assumem uma maior relevância na transmissão de más notícias, deteção e desmantelamento de situações de conspiração de silêncio, apoio ao luto, deteção de necessidades ocultadas por silêncios, fugas, agressividades, na importância da comunicação não-verbal, na empatia e relação de parceria que é estabelecida entre quem cuida e quem é cuidado. Nesta relação é necessário um “(...) *esforço pessoal e profissional de autoconhecimento, o que se revela na forma de atuar e torna o profissional mais autentico e saudável.*” (Costa, 2004).

Estudos realizados por Dev [et al], 2013; Fukui [et al], 2013; Joshi, 2013; Hannon [et al], 2012; Fineberg; Kawashima; Asch, 2011; Tan [et al], 2011; Fineberg, 2010; Gueguen [et al], 2009; Hudson;

Thomas; Quinn, 2009; Reigada; Carneiro; Oliveira, 2009; Hudson [et al], 2008; Neto, 2003; Bartolomeu, 2013 comprovam a importância das CF como instrumento de trabalho dos profissionais de saúde para apoiar o doente e família e maximizar o sucesso das suas intervenções.

Objetivos das Conferências Familiares:

- Comunicar informação;
- Discutir o plano de cuidados;
- Tomada de decisão em conjunto com o doente e família;
- Prestar apoio e aconselhamento no presente e futuro.

Motivos que podem levar a realizar uma Conferência Familiar:

- Transmissão de más notícias;
- Agravamento do quadro clínico/sintomas;
- Conspiração do silêncio;
- Família com necessidades especiais (com crianças, com lutos repetidos e próximos, de doentes jovens);
- Conflito entre a família e a equipa;
- Conflito intrafamiliar;
- Famílias demandas ou agressivas;
- Preparação do regresso a casa;
- Proximidade da morte/ fase agónica;
- A pedido do doente/família.

Conteúdos que podem ser abordados na Conferência Familiar:

- Funções da ESCP da ULSM;
- Expectativas perante a doença, tratamento e prognóstico;
- Clarificação dos objetivos dos cuidados;
- Interpretação de novos sintomas e recomendações quanto ao tratamento;
- Opções terapêuticas;
- Claudicação do cuidador informal;
- Apoio e valorização do cuidador/ família;
- Encaminhamento para psicologia;
- Apoiar na tomada de decisão relativamente:
 - alimentação;
 - hidratação;
 - internamento;
 - ordem de não reanimar;
 - suspensão de terapêutica. Qual?
- Resposta a necessidades não satisfeitas (doente/família);
- Discutir assuntos de interesse (ex: fatores económicos; momento da morte);
- Conhecer a vontade do doente;
- Transição do cuidado curativo para o paliativo;

- Preparação do regresso a casa;
- Discussão sobre o que o doente poderá experienciar na fase agónica;
- Benefícios e ou limitações no internamento na UCP.

<i>Linhas orientadoras para uma Conferência Familiar</i>	
Pré – Conferência Familiar:	
	Obter o consentimento informado do doente e família
	Decidir quais os elementos da equipa e família a estar presentes
	Agendar a data e hora
	Definir o local (calmo, acolhedor e que garanta a privacidade)
	Decidir quem orienta a CF de acordo com a competência e conhecimento do caso (Gestor de Caso)
	Clarificar e consensualizar os objetivos (detetar preocupações e problemas do doente e família)
	Decidir a finalidade da reunião
Plano de Ação:	
	Apresentação dos membros da equipa presentes. Informar que todos terão oportunidade de se expressar sendo a reunião de durabilidade média de 30 a 60 minutos.
	Rever objetivos da reunião com o doente e a família. <i>(Ex: “Pode ser útil colocar questões do tipo “Como família, o que é que neste momento mais vos preocupa? “Qual é a vossa ideia sobre o que se tem passado?””)</i>
	Rever história da doença, estado atual e possível prognóstico.
	Avaliar cautelosamente expectativas irrealistas.
	Perguntar ao doente e familiares se têm questões sobre o assunto abordado. <i>(Ex: “Querem falar daquilo que mais vos incomoda, como é que esta situação vos tem afetado?”)</i>
	Elaborar conjuntamente lista de problemas e hierarquizá-los.
	Discutir conjuntamente opções de resolução para cada um deles. <i>(Ex: “O que acha que o seu familiar escolheria se pudesse decidir por si? “Sabendo isso o que acha que deve ser feito?”)</i>
	Assegurar que os diferentes elementos da equipa dão os seus contributos.
	Procurar estabelecer consensos de abordagem dos problemas (modelo «ganha/ganha»). <i>(Ex: “Acha que isto que x disse poderia ser uma forma de resolver o problema? E se considerasse outra alternativa?”)</i>
	Assegurar que o doente e família têm noção dos recursos de suporte disponíveis - se necessário, fornecer ou disponibilizar-se para contactos. Referenciar se necessário para outros profissionais de saúde.
	Sumarizar consensos, decisões e plano de cuidados. <i>(Ex: “Estamos todos cientes dos próximos passos?” “Têm alguma questão que ainda não tenha sido respondida?” “O que não falamos hoje que gostariam de ter discutido?”)</i>
	Se necessário, identificar e nomear o representante da família para a comunicação futura com a equipa (envolvendo o doente sempre que possível).

	Proporcionar informação escrita que complemente as orientações verbais.
	Documentar a CF.
	Partilhar a CF com os elementos da equipa e reavaliar as necessidades do doente e família.
	Contatar a família posteriormente para averiguar a utilidade da CF e Follow-up.

<u>Folha de Registo das Conferências Familiares</u>	
<u>Nome:</u>	Data:
Nº do Processo:	Nº de C.F.:
Idade:	Local:
Diagnóstico Principal:	Duração da C.F.:
Cuidador Principal:	
Grau de Parentesco:	
Participantes na C.F.:	
<u>Motivos para a realização da C.F.:</u>	
<input type="checkbox"/> Transmissão de más notícias <input type="checkbox"/> Agravamento do quadro clínico/sintomas <input type="checkbox"/> Conspiração do silêncio <input type="checkbox"/> Família com necessidades especiais (com crianças, com lutos repetidos e próximos, de doentes jovens) <input type="checkbox"/> Conflito entre a família e a equipa <input type="checkbox"/> Conflito intrafamiliar	<input type="checkbox"/> Famílias demandas ou agressivas <input type="checkbox"/> Preparação do regresso a casa <input type="checkbox"/> Proximidade da morte/ fase agónica <input type="checkbox"/> A pedido do doente/família <input type="checkbox"/> Outros
<u>Assuntos abordados:</u>	
<input type="checkbox"/> Funções da ESCP da ULSM <input type="checkbox"/> Expectativas perante a doença, tratamento e prognóstico <input type="checkbox"/> Clarificação dos objetivos dos cuidados <input type="checkbox"/> Interpretação de novos sintomas e recomendações quanto ao tratamento <input type="checkbox"/> Opções terapêuticas <input type="checkbox"/> Claudicação do cuidador informal <input type="checkbox"/> Apoio e valorização do cuidador/ família <input type="checkbox"/> Encaminhamento para psicologia Apoiar na tomada de decisão relativamente: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> alimentação; <input type="checkbox"/> hidratação; <input type="checkbox"/> internamento; <input type="checkbox"/> ordem de não reanimar; <input type="checkbox"/> suspensão de terapêutica. Qual? 	<input type="checkbox"/> Resposta a necessidades não satisfeitas (doente/família); <input type="checkbox"/> Discutir assuntos de interesse (ex: fatores económicos; momento da morte) <input type="checkbox"/> Conhecer a vontade do doente <input type="checkbox"/> Transição do cuidado curativo para o paliativo <input type="checkbox"/> Preparação do regresso a casa <input type="checkbox"/> Discussão sobre o que o doente poderá experienciar na fase agónica <input type="checkbox"/> Benefícios e ou limitações no internamento na UCP <input type="checkbox"/> Outros

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BARTOLOMEU, Sandra – *Cuidar a Família: Realização das Conferências Familiares* - Revisão Sistémica da Literatura. Mestrado em Cuidados Paliativos (2ªedição), Instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, 2013.
- BERMEJO, J.- *Inteligência emocional. La sabedoria del corazón en la salud y en la acción social*. Cantabria: Sal Terrae, 2005.
- COSTA, M. - *Relação enfermeiro-doente*. In Neves, M.; Pacheco, S. Para uma ética da enfermagem: desafios. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004, p. 63-80.
- DEV, Rony. [et al]. - *A Prospective Study of Family Conferences: Effects of Patient Presence on Emotional Expression and End-of-life Discussions*. Journal of Pain and Symptom Management. 2013, vol. 46:4. ISSN 1873-6513.
- FUKUI, Mieko, [et al]. - *Effectiveness of using clinical guidelines for conducting palliative care family meetings in Japan*. Support Care Cancer. 2013,vol. 21:1. ISSN 1433-7339.
- GASK, L. - *A identificação dos problemas emocionais e psicossociais*. In: Corney R. O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina. 2ªed. Lisboa: Climepsi, 2000.
- GUARDA, H; GALVÃO, C; GONÇALVES, J. – *Apoio à família*. In Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8.
- HANNON, Breffni, [et al]. - *Meeting the family: Measuring effectiveness of family meetings in a specialist inpatient palliative care unit*. Palliative and Supportive Care. 2012, vol. 10. ISSN 1478-9515
- Hudson, Peter, [et al]. - *Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines*. BMC Palliative Care, 2008, vol. 7:1. ISSN 1472-684X.
- Hudson P, Thomas T, Quinn K, Aranda S. - *Family meetings in palliative care: are they effective?* [Em linha]. Palliative Medicine, 23 (2), 150-157, 2009. [Consultado em 24-08-2015]. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/17>.
- LAZURE H. - *Viver a Relação de Ajuda*. Lisboa: Lusodidacta, 1994.
- REIGADA, Carla; CARNEIRO, Paula; OLIVEIRA, Fatima.- *As conferências familiares em cuidados paliativos - A teoria e a prática*. Hospitalidade. 2009, Vol. 73: 285. ISSN 0871-0090.
- NETO, Isabel G. - *A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos*. Revista Portuguesa de Clínica Geral. Dossier Cuidados Paliativos. 2003; 19, p.68-74.
- TAN, Heather, [et al]. - *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 Palliative Care, 2011, vol. 10:7. ISSN 1472-684X.

Apêndice VI – Protocolo: Conferências Familiares (normas da instituição)

Protocolo: Conferências Familiares (Segundo normas da instituição)

1-Objetivos

Uniformizar o procedimento na realização de uma Conferência Familiar (CF).

Promover aquisição de conhecimentos por parte dos profissionais de saúde.

Ser um instrumento facilitador no processo de adaptação do doente e família a uma situação de doença prolongada, incurável e progressiva de modo a contribuir para o alívio do sofrimento e o aumento da qualidade de vida.

2- Âmbito ou campo de aplicação

Este procedimento pode ser utilizado pela Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos (ESCP) como um instrumento de trabalho para apoiar o doente e a família no processo de adaptação à doença.

3- Modo de Proceder/descrição das atividades

Motivos que podem levar a realizar uma Conferência Familiar:

- Transmissão de más notícias;
- Agravamento do quadro clínico/sintomas;
- Conspiração do silêncio;
- Família com necessidades especiais (com crianças, com lutos repetidos e próximos, de doentes jovens);
- Conflito entre a família e a equipa;
- Conflito intrafamiliar;
- Famílias demandas ou agressivas;
- Preparação do regresso a casa;
- Proximidade da morte/ fase agónica;
- A pedido do doente/família.

Conteúdos que podem ser abordados na Conferência Familiar:

- Funções da ESCP da ULSM;
- Expectativas perante a doença, tratamento e prognóstico;
- Clarificação dos objetivos dos cuidados;
- Interpretação de novos sintomas e recomendações quanto ao tratamento;
- Opções terapêuticas;
- Claudicação do cuidador informal;
- Apoio e valorização do cuidador/ família;
- Encaminhamento para psicologia;
- Apoiar na tomada de decisão relativamente:
 - alimentação;
 - hidratação;

- internamento;
 - ordem de não reanimar;
 - suspensão de terapêutica. Qual?
- Resposta a necessidades não satisfeitas (doente/família);
 - Discutir assuntos de interesse (ex: fatores económicos; momento da morte);
 - Conhecer a vontade do doente;
 - Transição do cuidado curativo para o paliativo;
 - Preparação do regresso a casa;
 - Discussão sobre o que o doente poderá experienciar na fase agónica;
 - Benefícios e ou limitações no internamento na UCP.

<i>Linhas orientadoras para uma Conferência Familiar</i>	
Pré – Conferência Familiar:	
	Obter o consentimento informado do doente e família
	Decidir quais os elementos da equipa e família a estar presentes
	Agendar a data e hora
	Definir o local (calmo, acolhedor e que garanta a privacidade)
	Decidir quem orienta a CF de acordo com a competência e conhecimento do caso (Gestor de Caso)
	Clarificar e consensualizar os objetivos (detetar preocupações e problemas do doente e família)
	Decidir a finalidade da reunião
Plano de Ação:	
	Apresentação dos membros da equipa presentes. Informar que todos terão oportunidade de se expressar sendo a reunião de durabilidade media de 30 a 60 minutos.
	Rever objetivos da reunião com o doente e a família. <i>(Ex: “Pode ser útil colocar questões do tipo “Como família, o que é que neste momento mais vos preocupa? “Qual é a vossa ideia sobre o que se tem passado?””)</i>
	Rever história da doença, estado atual e possível prognóstico.
	Avaliar cautelosamente expectativas irrealistas.
	Perguntar ao doente e familiares se têm questões sobre o assunto abordado. <i>(Ex: “Querem falar daquilo que mais vos incomoda, como é que esta situação vos tem afetado?”)</i>
	Elaborar conjuntamente lista de problemas e hierarquizá-los.
	Discutir conjuntamente opções de resolução para cada um deles. <i>(Ex: “O que acha que o seu familiar escolheria se pudesse decidir por si? “Sabendo isso o que acha que deve ser feito?”)</i>
	Assegurar que os diferentes elementos da equipa dão os seus contributos.
	Procurar estabelecer consensos de abordagem dos problemas (modelo «ganha/ganha»). <i>(Ex: “Acha que isto que x disse poderia ser uma forma de resolver o problema? E se considerasse outra alternativa?”)</i>
	Assegurar que o doente e família têm noção dos recursos de suporte disponíveis - se necessário,

	fornecer ou disponibilizar-se para contactos. Referenciar se necessário para outros profissionais de saúde.
	Sumarizar consensos, decisões e plano de cuidados. (<i>Ex: “Estamos todos cientes dos próximos passos?” “Têm alguma questão que ainda não tenha sido respondida?” “O que não falamos hoje que gostariam de ter discutido?”</i>)
	Se necessário, identificar e nomear o representante da família para a comunicação futura com a equipa (envolvendo o doente sempre que possível).
	Proporcionar informação escrita que complemente as orientações verbais.
	Documentar a CF.
	Partilhar a CF com os elementos da equipa e reavaliar as necessidades do doente e família.
	Contatar a família posteriormente para averiguar a utilidade da CF e Follow-up.

4- Responsabilidades

A identificação da necessidade de realizar uma conferência familiar é da responsabilidade da ESCP;

-A execução do procedimento é da responsabilidade dos elementos da equipa que estarão presentes na Conferência familiar.

5- Material e equipamento

Promover ambiente adequado e dotado do equipamento necessário. Por exemplo:

- ✓ Local calmo, acolhedor e que garanta a privacidade;
- ✓ Cadeiras;
- ✓ Material Informativo (folhetos, informação escrita sobre tratamento e fármacos, contatos telefónicos)

6- Definições

As CF consistem numa reunião estruturada de intervenção ao doente e família, que segue linhas orientadoras. Os profissionais presentes apresentam um plano previamente acordado pela equipa, sendo mais que uma partilha de informação e sentimentos. Pretende-se clarificar os objetivos e opções dos cuidados, tomar decisões em conjunto com o doente e família e prestar apoio e aconselhamento no presente e futuro, possibilitando uma oportunidade para informar as funções da ESCP da ULSM, bem como os recursos da comunidade, permitindo ser agentes facilitadores no processo de adaptação à doença.

As CF, no contexto de CP, poderão ser utilizadas com os seguintes propósitos, que terão de ser adequados às necessidades de cada doente e família, personalizando assistência:

- **Clarificar os objetivos dos cuidados:** interpretar novos sintomas e dados clínicos; explorar opções terapêuticas; apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas (nutrição, hidratação, internamento, ressuscitação, etc.); explorar expectativas e esperanças.
- **Reforçar a resolução de problemas:** detetar necessidades não satisfeitas (no doente e cuidadores informais); ensinar estratégias de prevenção e alívio dos sintomas e outras

dificuldades identificadas; discutir assuntos de interesse específico do doente e família; explorar dificuldades na comunicação.

- **Prestar apoio e aconselhamento:** validar e prever reações emocionais; validar o esforço e trabalho da família; convidar à expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes; ajudar à resolução dos problemas por etapas e mobilizando os recursos familiares (Neto, 2003).

As CF reduzem as necessidades de repetir a informação, auxiliam na transição do cuidado da vertente curativa para a paliativa, ajudam doentes e familiares a adaptarem-se à trajetória da doença, promovem a continuidade do cuidado e a implementação de um plano de cuidados eficaz e exequível.

7- Referências

BARTOLOMEU, Sandra – *Cuidar a Família: Realização das Conferências Familiares* - Revisão Sistémica da Literatura. Mestrado em Cuidados Paliativos (2ªedição), Instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, 2013.

BERMEJO, J.- *Inteligência emocional. La sabedoria del corazón en la salud y en la acción social.* Cantabria: Sal Terrae, 2005.

COSTA, M. - *Relação enfermeiro-doente.* In Neves, M.; Pacheco, S. Para uma ética da enfermagem: desafios. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004, p. 63-80.

DEV, Rony. [et al]. - *A Prospective Study of Family Conferences: Effects of Patient Presence on Emotional Expression and End-of-life Discussions.* Journal of Pain and Symptom Management. 2013, vol. 46:4. ISSN 1873-6513.

FUKUI, Mieko, [et al]. - *Effectiveness of using clinical guidelines for conducting palliative care family meetings in Japan.* Support Care Cancer. 2013,vol. 21:1. ISSN 1433-7339.

GASK, L. - *A identificação dos problemas emocionais e psicossociais.* In: Corney R. O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina. 2ªed. Lisboa: Climepsi, 2000.

GUARDA, H; GALVÃO, C; GONÇALVES, J. – *Apoio à família.* In Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8.

HANNON, Breffni, [et al]. - *Meeting the family: Measuring effectiveness of family meetings in a specialist inpatient palliative care unit.* Palliative and Supportive Care. 2012, vol. 10. ISSN 1478-9515

Hudson, Peter, [et al]. - *Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines.* BMC Palliative Care, 2008, vol. 7:1. ISSN 1472-684X.

Hudson P, Thomas T, Quinn K, Aranda S. - *Family meetings in palliative care: are they effective?* [Em linha]. Palliative Medicine, 23 (2), 150-157, 2009. [Consultado em 24-08-2015]. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/17>.

LAZURE, H. - *Viver a Relação de Ajuda.* Lisboa: Lusodidacta, 1994.

REIGADA, Carla; CARNEIRO, Paula; OLIVEIRA, Fatima.- *As conferências familiares em cuidados paliativos - A teoria e a prática.* Hospitalidade. 2009, Vol. 73: 285. ISSN 0871-0090.

NETO, Isabel G. - *A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos.* Revista Portuguesa de Clínica Geral. Dossier Cuidados Paliativos. 2003; 19, p.68-74.

TAN, Heather, [et al.] - *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 Palliative Care, 2011, vol. 10:7. ISSN 1472-684X.

8 –Registos: Programa informático SCLinic (SAM; SAPE)

<u>Folha de Registo das Conferências Familiares</u>	
<u>Nome:</u> Nº do Processo: Idade: Diagnóstico Principal:	Data: Nº de C.F.: Local: Duração da C.F.:
Cuidador Principal: Grau de Parentesco:	
Participantes na C.F.:	
<u>Motivos para a realização da C.F.:</u>	
<input type="checkbox"/> Transmissão de más notícias <input type="checkbox"/> Agravamento do quadro clínico/sintomas <input type="checkbox"/> Conspiração do silêncio <input type="checkbox"/> Família com necessidades especiais (com crianças, com lutos repetidos e próximos, de doentes jovens) <input type="checkbox"/> Conflito entre a família e a equipa <input type="checkbox"/> Conflito intrafamiliar	<input type="checkbox"/> Famílias demandas ou agressivas <input type="checkbox"/> Preparação do regresso a casa <input type="checkbox"/> Proximidade da morte/ fase agónica <input type="checkbox"/> A pedido do doente/família <input type="checkbox"/> Outros
<u>Assuntos abordados:</u>	
<input type="checkbox"/> Funções da ESCP da ULSM <input type="checkbox"/> Expectativas perante a doença, tratamento e prognóstico <input type="checkbox"/> Clarificação dos objetivos dos cuidados <input type="checkbox"/> Interpretação de novos sintomas e recomendações quanto ao tratamento <input type="checkbox"/> Opções terapêuticas <input type="checkbox"/> Claudicação do cuidador informal <input type="checkbox"/> Apoio e valorização do cuidador/ família <input type="checkbox"/> Encaminhamento para psicologia Apoiar na tomada de decisão relativamente: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> alimentação; <input type="checkbox"/> hidratação; <input type="checkbox"/> internamento; <input type="checkbox"/> ordem de não reanimar; <input type="checkbox"/> suspensão de terapêutica. Qual? 	<input type="checkbox"/> Resposta a necessidades não satisfeitas (doente/família); <input type="checkbox"/> Discutir assuntos de interesse (ex: fatores económicos; momento da morte) <input type="checkbox"/> Conhecer a vontade do doente <input type="checkbox"/> Transição do cuidado curativo para o paliativo <input type="checkbox"/> Preparação do regresso a casa <input type="checkbox"/> Discussão sobre o que o doente poderá experienciar na fase agónica <input type="checkbox"/> Benefícios e ou limitações no internamento na UCP <input type="checkbox"/> Outros