



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

AS INTERVENÇÕES ESPECIALIZADAS DO ENFERMEIRO EM CUIDADOS PALIATIVOS

SÍLVIA JULIANA DA SILVA OLIVEIRA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



**INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO**

SÍLVIA JULIANA DA SILVA OLIVEIRA

AS INTERVENÇÕES ESPECIALIZADAS DO ENFERMEIRO EM CUIDADOS PALIATIVOS

IV Mestrado em Cuidados Paliativos

Estágio de Natureza Profissional efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira
Coorientador: Mestre Bruno Fonseca

Abril de 2019

RESUMO

A ciência torna-se insensível quando a pessoa fica reduzida a um mero objeto despersonalizado.

Lidar com os doentes enquanto sujeitos, procurando a sua participação e defendendo a sua autonomia no projeto terapêutico, constitui a chave do sucesso a todos os níveis e adquire particular importância quando estamos a lidar com doentes com doença incurável.

Talvez o “remédio” mais eficaz para lidar com o sofrimento do doente incurável e sua família seja a qualidade do relacionamento mantido entre o doente e seus cuidadores, e entre o doente e sua família. A qualidade curativa da terapêutica pode facilmente ser enfraquecida ou ameaçada quando reações emocionais (negação, raiva, culpa e medo) sentidas pelos doentes, famílias ou cuidadores não são adequadamente monitorizadas e avaliadas. É claro que está no coração da relação terapêutica entre doente e cuidadores o cuidado das necessidades de relação, bem como, de uma comunicação honesta e verdadeira.

Nesta perspetiva, para lidar de forma eficaz com a pessoa em fim de vida e família é essencial perceber a complexidade dos sujeitos (incluindo os profissionais), a multicausalidade dos problemas de saúde e os “ingredientes” do sofrimento humano.

Nesta linha de pensamento, tendo em conta a nossa experiência e o regulamento de competências específicas emanadas pela Ordem dos Enfermeiros, consideramos que é urgente mudar a forma de estar relativamente ao cuidar do doente com patologia incurável, quer esteja ou não em fim de vida, assim como cuidar dos profissionais da saúde enquanto pessoas que sofrem ao lidar com o sofrimento do seu semelhante. Assim, com o objetivo de desenvolver competências especializadas e habilidades na área dos Cuidados Paliativos a nossa opção recaiu pela realização de um Estágio de Natureza Profissional na Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Matosinhos, de forma a contribuir para um cuidar de forma sustentada e integral.

A nossa prestação de cuidados de enfermagem especializada assentou nas componentes fundamentais dos cuidados paliativos, nomeadamente: controlo de sintomas; comunicação; trabalho em equipa, apoio à família e acompanhamento no processo de luto. Procuramos adotar metodologias interativas, dinâmicas, considerando a unidade de cuidados, e respeitando os princípios éticos, deontológicos e legais.

Verificamos, através da nossa prática clínica no Estágio de Natureza Profissional, que prestar Cuidados Paliativos exige uma abordagem onde se disponibilizem técnicas ativas de cuidados, mas com competências de comunicação especiais: baixa tecnologia e elevado afeto.

Ajudar uma pessoa a morrer bem, é apoiar o sentido de amor próprio, dignidade, espiritualidade e escolha dessa pessoa até ao último momento de vida. Para o conseguir, prestamos cuidados sensíveis

e individualizados, de forma que a experiência da pessoa em final de vida fosse livre de dor, sentindo-se reconfortada.

É obrigatório manter a nossa espiritualidade viva e dar sentido à nossa vida e à VIDA.

Parece podermos afirmar que com a realização deste estágio de natureza profissional adquirimos competências técnicas, científicas, relacionais e humanas, bem como, um pensamento mais crítico para a prestação de cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Desenvolvimento de Competências, Enfermeiros, Controlo sintomático, Comunicação, Apoio à família, Trabalho de equipa.

ABSTRACT

Science has brought with it insensitivity when a person gets reduced to a mere depersonalised object.

Dealing with a patient as subjects, seeking for their participation and standing for their autonomy in the therapeutic project, constitutes the key for the success at all levels and helps acquire major importance when dealing with patients with incurable diseases.

The most efficient “solution” to deal with the suffering of incurable patients and their family may be the relationship kept between the patient and the caregivers, besides the patient and the family. The quality of the curative therapeutic might be easily weakened or threatened when emotional relationships (denial, anger, guilt and fear) felt by the patient, the families or the caregivers are not properly monitored and evaluated. The attention to the needs of the therapeutic relationship, as well as an honest and truthful communication, are most certainly the centre piece of the therapeutic relationship among patient and caregivers.

Having this perspective in mind, to be able to handle efficiently with the person in the end-of-life and their families it is essential to understand the complexity of the individuals (including the professionals), the multiple causes for the health problems and the “ingredients” causing human suffering.

Bearing this thought, having in account our experiences and the regulation of the specific competences issued by the "Ordem dos Enfermeiros" (Order of the Nurses), we consider that it is urgent to change the way we perform towards the care provided to the patient with incurable pathology, whether he/she is or is not at the end-of-life. It is also urgent to change the way we take care of the professional health providers as individuals that suffer when dealing with the suffering of others. This way, having as main purpose the development of specialised skills and expertise in the palliative care area, our focus was the creation of a Professional Apprenticeship for the Support Team of Palliative Care of the Local Health Unit of Matosinhos, so as to enable caring for people in a more sustained and integral manner.

Our care provision of specialised nursing laid on fundamental elements of the palliative care, namely: control of symptoms; communication; team work; family support and assistance in the mourning process. We tried to adopt interactive, dynamic methodology, taking in notice the care unit and respecting ethical, deontological and legal principles.

We noticed, through the clinical practice in the Professional Apprenticeship, that providing palliative care demands an approach in which active care technics are available but with special communication skills: low level of technology, high level of affection.

Helping a person to die better is to support the sense of self-love, dignity, spirituality and choice of the person involved until the last breath of life. To manage that we provide sensitive and individual care, in such a way that the experience of the person in the end-of-life would be free of pain, feeling reassured.

It is mandatory to keep spirituality alive and to give sense to our life and to LIFE itself.

We believe we can state that with this Professional Apprenticeship we acquired technical, scientific, relational and human competitions, as well as, a more critical thinking concerning palliative care provision.

Key-words: palliative care, development of competitions, nurses, symptomatic control, communication, support to the family, team work.

*“As minhas muletas deitei-as fora
A minha marreca já não me dobra
Ó senhor doutor
esta doença só me dá para dançar
A dor já não maça e eu não me canso
É cada guinada que eu até canto
Ó senhor doutor
esta doença só me dá para dançar
Faça qualquer coisa,
que eu não tenho mais razões p'ra me queixar
Já não emagreço nem fico gorda
E qualquer excesso deixa-me em forma
Ó senhor doutor
esta doença só me dá para dançar
O meu triste pranto ri-se com gosto
E o bem-estar é tanto que eu já nem posso
Ó senhor doutor
esta doença só me dá para dançar
Faça qualquer coisa,
que eu não tenho mais razões p'ra me queixar
A todo o mal do mundo dou bailarico
e até no futuro já acredito
Ó senhor doutor
esta doença só me dá para dançar
Gabo a má sorte do meu destino
E se vier a morte faz par comigo
Ó senhor doutor
esta doença só me dá para dançar
Faça qualquer coisa,
que eu não tenho mais razões p'ra me queixar”*

(Letra - DEOLINDA)

DEDICATÓRIA

À minha mãe,

por sempre me ter falado da enfermagem como profissão.

Ao meu pai, que já não está entre nós,

por ter sido o grande impulsionador do meu percurso até hoje.

À minha avó materna, de 102 anos,

que perto do fim da entrega deste trabalho, partiu para o regaço do Pai.

A ela devo os ensinamentos sobre a paciência, confiança e

acreditar num sentido para a nossa existência.

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Manuela Cerqueira, orientadora deste Estágio de Natureza Profissional, pelo seu amor pela profissão, pela compreensão sem medida, apoio incondicional, voz tranquilizadora e orientadora no meio do turbilhão de emoções ao longo deste percurso.

Ao Enfermeiro Bruno Fonseca, por aceitar coorientar este Estágio de Natureza Profissional, sendo uma referência da excelência de cuidados, compreensivo e motivador ao longo de toda a caminhada.

À Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Matosinhos, agradeço o acolhimento e a partilha de todos os saberes. São um modelo da excelência de prestação de cuidados paliativos. Parabéns pelo trabalho que desenvolvem.

Aos doentes e seus familiares que se cruzaram comigo ao longo de todos estes meses, obrigada pelos contributos para o meu crescimento pessoal e profissional.

Aos meus irmãos, Zé, Paula e Fatinha, por aguentarem o mau feitio quando o caminho foi árduo e por contribuírem com o tempo que necessitava, obrigada!

Às minhas amigas de sempre e para sempre, Carina e Cristina, por serem aquelas pessoas que só pelo facto de serem minhas amigas e acreditarem que eu conseguiria foi a motivação para este percurso.

Aos amigos Susana, Georgina, Ni, Rui e Renato pela força, encorajamento e disponibilidade, por sempre atenderem o telefone, escutando-me sem perder a paciência, pelas palavras de incentivo, reconhecimento e carinho.

Às pessoas que surpreendentemente encontramos no caminho, Rosário, pela tua grande disponibilidade de coração.

À Catarina Alves e ao Ivo Ribeiro, pelo apoio e pela alegria nos momentos mais difíceis.

Às minhas colegas da UCC D. Maria II, nomeadamente da ECCI, pelo apoio, paciência, companheirismo, disponibilidade e por tudo o que me ensinam.

À equipa de voluntariado, Equipa Diocesana Jovens em Caminhada, por todos os momentos de partilha, cada um ao seu modo foi permitindo que esta caminhada fosse percorrida.

A todos que de forma direta ou indireta contribuíram para a concretização deste trabalho, o meu sincero obrigado!

SIGLAS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Cit.in – Citado por

CF – Conferências Familiares

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CPAL – Movimento dos Cuidados Paliativos

DAV – Diretivas Antecipadas de Vontade

DGS – Direção Geral de Saúde

DR – Diário da República

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 Cuidados Paliativos

ENP – Estágio de Natureza Profissional

ESAS – Edmonton Symptom Assessment System

ESCP – Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos

ESF – Equipa de Saúde Familiar

HPH – Hospital Pedro Hispano

ING – Intubação Naso - Gástrica

IPO – Instituto Português da Oncologia

LBCP – Lei das Bases do Cuidados Paliativos

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial da Saúde

PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

PO – “*peros*”

PPS – Palliative Performance Scale

QVD – Qualidade de Vida

RENTEV – Registo Nacional do Testamento Vital

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SC – Subcutânea

SFAP – Sociedade Francesa de Acompanhamento e Cuidados Paliativos

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

ULSM – Unidade Local de Saúde de Matosinhos

UNESCO – Organização da Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura

WHO – World Health Organization

ÍNDICE

RESUMO	III
ABSTRACT	V
DEDICATÓRIA.....	IX
AGRADECIMENTOS	XI
SIGLAS	XIII
ÍNDICE DE FIGURAS	17
ÍNDICE DE GRÁFICOS	17
INTRODUÇÃO.....	19
I PARTE – CUIDADOS PALIATIVOS: UM ENCONTRO ENTRE QUEM CUIDA E É CUIDADO.....	21
1. CUIDADOS PALIATIVOS: CONCEPTUALIZAÇÃO	23
1.1 – Evolução do Conceito de Cuidados Paliativos	23
1.2– Filosofia e Princípios dos Cuidados Paliativos.....	27
1.3 - A Ética em Cuidados Paliativos	29
2. DIMENSÕES RELEVANTES DA PRÁTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS	33
2.1 – Controlo de Sintomas.....	33
2.2 – Comunicação e Relação Terapêutica.....	35
2.2.1 - Admissão inicial.....	36
2.3 – Apoio à Família e Processo de Luto	37
2.4 – Trabalho em Equipa.....	39
3. HUMANIZAR O PROCESSO DE MORRER NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA	43
3.1 - Ser Pessoa.....	43
3.2 – Sofrimento	44
3.3 – Esperança e Espiritualidade	45

3.4 – A morte no domicílio vs hospital.....	46
4. ORGANIZAÇÃO, GESTÃO, FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	47
4.1- Níveis de Diferenciação dos Cuidados Paliativos	47
4.2– O Papel da Formação e Investigação em Cuidados Paliativos	49
5. O CUIDAR DOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE FIM DE VIDA	53
II PARTE - AS INTERVENÇÕES ESPECIALIZADAS DO ENFERMEIRO EM CUIDADOS PALIATIVOS	55
1. CONTEXTUALIZAÇÃO DO ENP: ULSM e ESCP	57
2. DIAGNÓSTICO DA SITUAÇÃO	63
3. ATIVIDADES DESENVOLVIDAS E ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA	73
3.1 – Atividade nº 1 – Controlo de Sintomas.....	74
3.2– Atividade nº 2 - Comunicação em Cuidados Paliativos	79
3.3– Atividade nº 3 - Apoio à Família e Acompanhamento no Processo de Luto	83
3.4 - Atividade nº 4 – Trabalho em Equipa	87
3.5 – Outras Atividades Relevantes:.....	91
3.5.1 – Problemáticas em Cuidados Paliativos	91
3.5.2. – Cuidados Paliativos Domiciliários	94
3.5.3. – Formação e investigação em Cuidados Paliativos	97
CONCLUSÕES	101
BIBLIOGRAFIA	105
ANEXOS	117
Anexo I – Palliative Performance Scale	119
Anexo II – Guia de Tratamento	123
Anexo III – Registo da Visita da EIHS CP.....	127
Anexo IV – Instrumento para Admissão Inicial	131
Anexo VI – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS).....	135

APÊNDICES	139
Apêndice I - Cronograma de Atividades	141

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura nº1 - Modelo de transição progressiva - Alocação de recursos e prestação de cuidados aos doentes com cancro/doença avançada – adapt. OMS 1996	28
Figura 2 – Rede Nacional de CP – Modelo de organização	61

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico nº 1 – Faixas etária dos doentes no contexto hospitalar	64
Gráfico nº 2 – Diagnóstico Clínico.....	64
Gráfico nº 3 – Motivo de referenciação.....	65
Gráfico 4 – Tipologia de acompanhamento pela equipa intra-hospitalar.....	65
Gráfico nº 5 – Destino após alta clínica	66
Gráfico nº 6 – Faixa etária dos doentes no contexto domiciliário.....	66
Gráfico nº 7 – Diagnóstico clínico	67
Gráfico nº 8 – Motivo de referenciação.....	68
Gráfico nº 9 – Tipologia de acompanhamento pela equipa da comunidade.....	68
Gráfico nº 10 – Morte no hospital vs morte no domicílio	69

INTRODUÇÃO

Cuidar de alguém que experiencia a última etapa da vida é, evidentemente, um processo complexo, que gera muitas vezes nos profissionais de saúde, nomeadamente, nos enfermeiros uma variedade de sentimentos e emoções, que requer uma série de habilidades e competências técnicas, científicas e humanas. De acordo com a revisão da literatura efetuada, as competências organizam-se em torno de diferentes domínios: (a) de si próprio; (b) da relação com os outros; (c) da função; (d) da envolvente; e (e) da gestão (Rouco & Sarmiento, 2012). Neste sentido, para cuidar do doente em fim de vida e família e atendendo ao desenvolvimento destas competências, o profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro, terá que atender a uma combinação de variadas dimensões onde os saberes científicos, organizacionais e técnicos se interpenetram e se sustentam uns aos outros (Phaneuf, 2005).

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (CP) (Biénio 2017-2018) defende, que é essencial que os profissionais de saúde possuam formação e treino em CP. Neste sentido, cruzando-nos no quotidiano com pessoas em fim de vida que exigem de nós cuidados de grande complexidade, optamos pela realização de um Estágio de Natureza Profissional (ENP) numa Equipa de Suporte em CP (ESCP), que se iniciou a 2 de outubro de 2017 e finalizou a 29 de março de 2018, com 350 horas presenciais, 460 horas de trabalho autónomo, totalizando 810 horas.

A opção por realizar o estágio na ESCP da Unidade Local de Saúde de Matosinhos (ULSM), prendeu-se ao facto de ser uma equipa de referência que atua em duas frentes, intra-hospitalar e comunitária, e permitir assim, dar resposta ao nosso objetivo: identificar e participar nas intervenções especializadas do enfermeiro em CP de modo a obter as competências como enfermeira especialista em Enfermagem de CP e prestar cuidados humanizados, que contribuam para um processo de morrer digno.

É importante considerar, que cuidar a pessoa no processo de fim de vida, implica um modelo de cuidados humanos de forma a preservar um fim de vida condigno. Para isso, requer também o desenvolvimento de competências específicas. De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (OE) (2010, p.3), são competências específicas do enfermeiro especialista as “que decorrem das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e do campo de intervenção definido para cada área de especialidade, demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas”. Também

no seu regulamento refere que, em CP, procuramos intervir a nível do controlo de sintomas (físicos, sociais, psicológicos, emocionais e espirituais); estabelecer uma comunicação eficaz e terapêutica; apoiar a família (sendo esta também foco dos cuidados) apoiar durante o processo de luto e trabalhar em equipa atendendo ao propósito partilhado (DR, OE 2015). Nesta perspetiva, procuramos ainda, desenvolver competências que promovam a capacidade crítica, reflexiva, permitindo o desenvolvimento pessoal e profissional, de forma a cuidar de forma sustentada e integral.

O presente relatório tem como objetivos descrever as atividades desenvolvidas ao longo do estágio e avaliá-las de forma crítica e reflexiva, apresentando os objetivos a que nos propusemos atingir. Está organizado em duas partes. A primeira parte contempla o enquadramento teórico que sustenta o trabalho desenvolvido. A segunda parte corresponde à contextualização do campo de estágio, ao diagnóstico da situação, e à descrição das atividades desenvolvidas que levaram ao desenvolvimento das competências em CP num contexto real de prestação de cuidados especializados. Ainda nesta parte apresentamos as principais considerações finais.

A metodologia adotada, no decurso do estágio e para a realização do presente relatório, teve por base a pesquisa bibliográfica em revistas científicas, livros da área, trabalhos de investigação no âmbito de mestrados e doutoramentos, bem como a pesquisa em base de dados como a EBSCO, Academia.edu, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, utilizando como palavras-chave: Cuidados Paliativos, Desenvolvimentos de Competências, Enfermeiros, Controlo sintomático, Comunicação, Apoio à família, Trabalho de equipa.

Como complementos recorreu-se também ao motor de busca do Google^R académico para acesso de alguns artigos.

**I PARTE – CUIDADOS PALIATIVOS: UM
ENCONTRO ENTRE QUEM CUIDA E É CUIDADO**

1. CUIDADOS PALIATIVOS: CONCEPTUALIZAÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) surgem num período onde a esperança média de vida aumenta e os avanços da medicina moderna visam primordialmente a sobrevivência das pessoas. A incessante procura pela cura das doenças levou a uma desumanização de cuidados de tal forma, que emergiu e emerge a necessidade de voltar a olhar “para o doente com uma doença e não para a doença que está no doente” (Twycross, 2003). Os hospitais, cada vez mais dotados de tecnologia, são locais onde o foco é curar a doença. No entanto, quando se verifica uma falência dos meios de tratamento, a doença torna-se incurável, avançada e progressiva, aproximando o doente da morte. Gera-se um sentimento de fracasso por parte da medicina, pelo facto de sentir que há um “abandono” dos doentes. Contudo, dar respostas efetivas no processo de fim de vida, reclama cuidados humanos, integrais prestados por equipas de saúde com formação especializada em CP. É fundamental, proporcionar um fim de vida condigno, um período de vida com qualidade. Assim, entendemos ser necessário realizar um pequeno preâmbulo acerca da evolução do conceito, filosofia e perspetivas dos CP.

1.1 – Evolução do Conceito de Cuidados Paliativos

Começamos por vos convidar a realizar uma viagem pelo passado em torno da evolução do conceito de CP ao longo dos tempos. Regressamos ao século V quando uma romana de nome Fabíola, discípula de São Jerónimo, acolheu viajantes e peregrinos de vários continentes a quem prestava apoio, dava conforto e abrigo, no Hospice do Porto de Roma, dando origem ao movimento “hospice”. (Cortes [cit. in] ANCP, 2012).

Estes cuidados propagaram-se e foram sendo prestados a pobres, órfãos e doentes. No século XIX uma francesa, Jeanne Garnier, em 1842, fundou em Lyon, França, a *Associação das Dames du Calvaire* onde acolheu e cuidou de moribundos em suas casas (Clark, 2004 [cit. in] Marques, 2014) e mais tarde chegaram a Paris, Estados Unidos da América (EUA) e Irlanda onde surgiu a “*Ordem das Irmãs Irlandesas da Caridade*” que se transformou em “*Our Lady’s Hospice for the Dying*” em homenagem à fundadora. Esta ordem foi responsável pela fundação do St Joseph’s Hospice, em Londres, em 1905, onde Cicely Saunders viria a trabalhar mais tarde, mas foi em St Christopher’s Hospice que se inauguram os CP como área específica da medicina moderna. (Marques, 2014; Capelas [et al.] 2014).

Cicely Saunders (assistente social, enfermeira, médica) é a pioneira do “movimento dos CP” (CPAL), CP da era moderna, fundados em Inglaterra, em 1968, e mais tarde influenciou a psiquiatra norte-americana Elizabeth Klüber-Ross que instituiu o movimento nos EUA. Estes cuidados recuperam a antiga medicina grega em que era valorizado o papel do médico junto dos doentes que iam morrer. (Neto, 2016).

Saunders defendeu esta tipologia de cuidados como um direito humano, e como tal, uma obrigação social. Desenvolveu o conceito de “dor total” que estende para uma multidimensionalidade da dor e sofrimento podendo este resultar não só dos sintomas físicos mas também de outros problemas, psicológicos, sociais e espirituais. (Gonçalves, 2013; Neto, 2016)

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) elaborou a primeira definição de CP e alertou para a necessidade de implementarem programas de CP. Em 2002 a definição foi reformulada e estes cuidados são definidos como “uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, face aos problemas decorrentes de doença incurável, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas, não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais. (WHO, 2002; Neto, 2016)

Os CP são a área especializada da saúde que promove os cuidados de conforto, alívio do sofrimento e protege a dignidade humana à pessoa a quem foi diagnosticada uma doença incurável, progressiva e incapacitante e que a acompanha até ao fim de vida. Twycross (2003), faz ainda referência ao sentido do termo “paliativo”, que deriva do termo *pallium* que significa manto. Em CP os sintomas são como que cobertos, amparados por medidas terapêuticas que têm como principal objetivo ou exclusivo promover o conforto. Acrescenta, que os cuidados se dirigem mais ao doente do que à doença, aceitam a morte, mas também melhoram a vida, constituem uma aliança entre o doente e os cuidadores e preocupam-se mais com a reconciliação interior do que com a cura da doença.

De facto, o doente não é só doença e sintomatologia física, mas sim um ser biopsicossocial e espiritual, inserido numa família que, necessariamente, tem de ser também, tal como o doente, parte integrante das decisões e dos cuidados propostos.

Nesta alternativa à desumanização dos cuidados, o CPAL tem orientado outras culturas e populações. Em Portugal, a visão paliativa perante a doença incurável deteta-se no século XVI, aos reler textos médicos desse tempo (Marques, 2014).

Segundo Marques [et al.] (2009) o início dos CP em Portugal deveu-se ao interesse de alguns pioneiros pelo tratamento da dor crónica dos doentes oncológicos e não a uma iniciativa governamental. A necessidade de continuidade de cuidados a doentes em fases avançadas de doença incuráveis e irreversíveis.

Os CP ganham dimensão no início dos anos 90 no século passado com a Unidade de Tratamento da Dor Crónica do Hospital do Fundão (1992), o Serviço de CP do Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto (1994). Intervaladamente foi criada a Associação Nacional de CP (1995), que hoje se designa de Associação Portuguesa de CP (APCP), associação esta que integra profissionais de saúde de diversas áreas e, logo após, a primeira equipa de cuidados domiciliários a Equipa de Cuidados Continuados e Paliativos do Centro de Saúde de Odivelas (1996). (Marques [et al.], 2014; CNCP, 2017-2018).

Em 2004 foi publicado pelo Ministério da Saúde o Programa Nacional de CP (PNCP), que considera os CP como integrantes essenciais dos cuidados de saúde gerais, tendo em atenção o imperativo ético da promoção e defesa dos direitos humanos fundamentais e ser uma obrigação social em termos de saúde pública. O Programa indica que os CP se desenvolvem em vários níveis e são exercidos por equipas interdisciplinares, prevendo a criação de unidades de cuidados paliativos (UCP). Preconiza como cuidados essenciais: o alívio da dor e de outros sintomas; o suporte psicológico, emocional e espiritual; e o apoio à família quer durante a doença quer no luto. (DGS, 2004). Por ausência de medidas no que respeita ao aparecimento de novos recursos em CP o programa sofre uma nova edição em 2010 (Capelas [et.al], 2014).

Em 2005, foi entregue uma petição na Assembleia da República reclamando os CP como um direito de todos os cidadãos e solicitando que estes cuidados fossem integrados na Constituição da República Portuguesa e incluídos entre os cuidados de medicina por forma a assegurar o direito e proteção da saúde de todos os cidadãos (Capelas [et.al], 2014). Como resposta, em 2006, foi publicado o Decreto lei nº 101/2006 que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), resultante de uma articulação entre ministérios da saúde e da segurança social. Esta junção tinha como objetivo dinamizar uma prestação dos cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas, incapacitantes e/ou com doenças incuráveis na fase avançada e no final da vida. A RNCCI pretendia-se implementação de unidade e equipas distribuídas pelos hospitais e centros de saúde bem como por outras estruturas de solidariedade e da segurança social. O financiamento das unidades de internamento e das equipas intrahospitalares e das equipas domiciliárias de suporte em CP

da rede passaram a ser da responsabilidade do Ministério da Saúde (Marques [et al.], 2009). Entretanto, no mesmo ano a APCP elabora três documentos determinantes de apoio: “Formação de Enfermeiros em CP”, “Organização de Serviços em CP” e “Critérios de Qualidade para Unidades de CP”, que permitiram orientar e compreender a importância de profissionais de saúde especializados, técnico e cientificamente, nesta área específica de cuidar, promovendo a prática baseada na evidência. Mais um marco importante na evolução dos CP, em 2008, com a definição das condições de dispensa, comparticipação e utilização de medicação opióide prescrita para o tratamento da dor oncológica e não oncológica, moderada a forte e em 2011, elaborou-se um novo Plano Nacional de Saúde onde se comprova a necessidade do desenvolvimento suportado e justo de um PNCP. Mais, ainda, através do Despacho Despacho 7968/2011 do Gabinete da Ministra da Saúde, foi considerado a obrigatoriedade da existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em CP (EIHSCP) em cada hospital do Serviço Nacional de Saúde. (Capelas [et.al], 2014).

Em 2012, surgem dois documentos cruciais:

- Lei nº 25/2012 de 16 de julho que regula as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) em forma de Testamento Vital que dá valor e reforça a possibilidade dos doentes manifestarem a sua vontade sobre os tratamentos que desejam ou não para si numa fase de incapacidade funcional; (Nunes, 2012; Capelas [et.al], 2014)

- Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro, Lei de Bases dos CP (LBCP), aprovado em Diário da República (DR), que regulamenta o direito dos cidadãos portugueses aos CP de forma equitativa, define o papel de responsabilidade do Estado em matéria de CP e cria a Rede Nacional de CP (RNCP) a funcionar sobre tutela do Ministério da Saúde (DR, 1.ª série-N.º 172-5 de Setembro de 2012).

Em 2014, é publicado pelo Ministério da Saúde a Portaria nº 96/2014 de 5 Maio que regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). Este registo tem como objetivo rececionar, registar, organizar e manter atualizado, a informação e documentação relativas ao documento de DAV e à procuração de cuidados de saúde. (Capelas [et.al], 2014; DR, 1.ª. Série, Nº 85 - 5 de Maio de 2014). Nesse mesmo ano o Decreto-Lei n.º 173/2014 de 19 de novembro regulamenta a base XI da Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro que utilizou as estruturas organizativas e funcionais já existentes, procurando obedecer a um princípio de autonomização dos CP face aos cuidados continuados, considerando primeiramente às especificidades dos primeiros face aos

cuidados continuados onde estavam inicialmente incluídos e integrá-los na RNCP coordenada pela Comissão Nacional de CP (CNCP) (DR, 1.ª série — N.º 224 — 19 de novembro de 2014).

Recentemente, ao abrigo do Despacho n.º 7824/2016 de 15 de Junho de 2016, a CNCP assume funções e compete-lhe a elaboração de planos estratégicos para a implementação e operacionalização da RNCP. (DR, 2.ª série — N.º 113 — 15 de junho de 2016)

Atualmente encontra-se em prática a implementação do Plano Estratégico para o Desenvolvimento de CP para o biénio 2017-2018, aprovado no Despacho n.º 14311-A/2016 de 28 de novembro de 2016. (DR, 2.ª série — N.º 228 — 28 de novembro de 2016)

No biénio 2017-2018 será dada especial atenção e estímulo à implementação das EIHSCP bem como a existência de uma em todos os hospitais do SNS e promoverá a formação básica em CP e, para todos os profissionais de saúde que têm contacto com pessoas com doença incurável, avançada e progressiva, a formação de nível intermédio. Assim, dar-se á prioridade a três eixos estratégicos de desenvolvimento: a) Definição organizacional e garantia da qualidade de cuidados; b) Acessibilidade à CP em todos os níveis de cuidados de saúde; c) Formação e Investigação. (CNCP, 2017-2018)

1.2– Filosofia e Princípios dos Cuidados Paliativos

OS CP pretendem providenciar melhores cuidados a pessoas com doença avançada, progressiva e incurável e com conseqüente perda da funcionalidade, em situação de dependência, em qualquer idade, visando a melhor qualidade de vida possível.

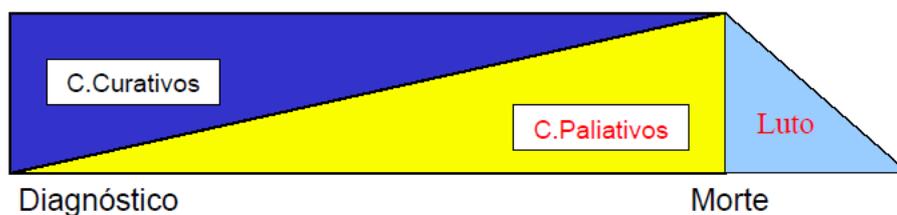
O cuidar de doentes e das suas famílias procurando atender às necessidades mais valorizadas por quem sofre na sua dimensão holística foi ganhando terreno. Assim, a OMS delineou princípios nos quais os CP se baseiam e que foram também adotados pelo Plano Nacional de CP (PNCP). São eles:

- ✓ Afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la (eutanásia) ou atrasá-la (obstinação terapêutica), sendo ambas condenáveis;
- ✓ Promovem a qualidade de vida e o bem-estar do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo o que vá de encontro a esse objetivo, sem recorrer a medidas agressivas;

- ✓ Promovem uma abordagem total e holística do sofrimento dos doentes, na sua dimensão física, psicológica, social e espiritual, pelo que é necessário formação nas diferentes áreas e uma multidisciplinariedade de profissionais;
- ✓ Atuam nas várias necessidades do doente e sua família, não se centrando só no prognóstico e diagnóstico, devendo chegar aos doentes mais precocemente, seja qual for a doença, desde que crónica e/ou grave e progressiva;
- ✓ Devem ser introduzidos quando o sofrimento é intenso e em regime de cuidados partilhados mesmo quando ainda estão em tratamento curativo, não ficando restringidos só aos moribundos sob pena de perderem ganhos antes dessa fase;
- ✓ Abrangem as necessidades das famílias e cuidadores, prolongando-se durante o luto pelo que doente e família são vistos como unidade recetora de cuidados e não separados.
- ✓ Pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que usam ferramentas científicas e incorporam-se o sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo. (PNCP 2004 [cit in] Neto 2016).

A prática dos CP respeita o direito do doente: a) a receber cuidados; b) à autonomia, identidade e dignidade; c) ao apoio personalizado; d) ao alívio do sofrimento; e) a ser informado; f) a recusar tratamentos. (PNCP, 2005).

Os CP, no seu ideal de intervenção, deveriam iniciar-se ainda na fase curativa e se estendendo até ao luto como podemos observar na figura seguinte:



Fonte: ANCP (2006)

Figura nº1 - Modelo de transição progressiva - Alocação de recursos e prestação de cuidados aos doentes com cancro/doença avançada – adapt. OMS 1996

Os doentes e suas famílias experienciam muitos problemas durante as várias fases da doença precisando de ajuda nesse tempo e não só antes da morte da pessoa. Este modelo propõe a introdução dos CP o mais precocemente possível em articulação com os cuidados curativos,

ou seja, os CP acompanham depois do diagnóstico, durante os tratamentos e no processo de morrer, bem como, na assistência à família no processo de luto. (WHO, 2004). Salienta-se que os CP não se devem dirigir unicamente aos doentes terminais – ideia de “fim de linha,” mas adotarem uma intervenção estruturada e rigorosa nas doenças crônicas e progressivas, nas que provocam grande sofrimento e assumindo uma dimensão cada vez maior à medida que as necessidades dos doentes assim o justificam. (ANCP, 2006).

Ainda hoje, a medicina está muito inclinada para o tratar a doença e existe muito a ideia de que “quando já não se cura uma doença já não há nada a fazer”...é preciso desmistificar esta onda de pensamento e procurar tornar os CP, cuidados de acompanhamento mesmo quando, a pessoa, ainda está em tratamentos.

1.3 - A Ética em Cuidados Paliativos

A sociedade ocidental evolui num sistema que aceita, reconhece e tolera a existência de diferentes formas de pensar e opiniões (heterogeneidade social, cultural, ideológica, religiosa e étnica) e as questões do fim de vida são um exemplo disso. As pessoas trazem consigo experiências de vida e ideias que expressam livremente e que têm de ser valorizados enquanto pessoas que são - autodeterminação.

Segundo Nunes (2012), a evolução científica e da medicina, a transformação da sociedade numa sociedade pluralista e a perceção da insuficiência de referenciais éticos contribuíram para a emergência de uma nova Ética Social.

Surge uma necessidade de reformular a ética profissional à luz de novos paradigmas sociais como o respeito pela autonomia individual em que a pessoa é tida como parte ativa na decisão da sua saúde. A Bioética define-se como a ética da vida. O termo é de raiz grega – *bios* - e designa o desenvolvimento observado nas ciências da vida, como a biologia, a medicina, entre outras. *Ethos* levanta os valores implicados nos conflitos da vida. (Pessini, 2000 [cit in] Andrade et al, 2016). Assim, a Bioética norteia os estudos no campo das ciências da vida e orienta os conhecimentos científicos no confronto com os valores humanos para a tomada de decisões que envolvem o bem da pessoa humana. Portanto, a bioética surge como um novo domínio de reflexão sobre a ação prática que aborda as questões humanas que se formulam no âmbito da intervenção clínica ou da investigação científica que se realiza em Seres Humanos, recorrendo a diferentes categorias de reflexão, com a finalidade de salvaguardar a Dignidade da Pessoa Humana na sua singularidade e universalidade.

A prática do profissional de saúde rege-se em princípios éticos. Em CP tais princípios fundamentam o exercício e valorizam a autonomia do doente. É pertinente esclarecer os princípios que regem a medicina. Beauchamp e Childress (2001) [cit. in.] Nunes (2012) retomaram e formularam os princípios éticos - autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça.

Na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2006), pelo princípio da autonomia entende-se que deve ser respeitada a vontade das pessoas no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a respetiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros. Este princípio contribui para uma ética centrada na dignidade da pessoa e no seu direito à autodeterminação individual. Na qual, devem ser respeitados a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais, sendo que os interesses e o bem-estar do indivíduo devem prevalecer sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade. Este princípio também pressupõe um consentimento informado livre e esclarecido, para o qual deve estar salvaguardado cinco pontos: Competência, Comunicação adequada, Compreensão, Voluntariedade e Consentimento.

Pelo princípio da beneficência compreende-se que face à utilização dos avanços dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, os efeitos benéficos diretos e indiretos para os doentes, os participantes em investigações e os outros indivíduos envolvidos devem ser maximizados. Relacionado com este princípio está o da não-maleficência em que qualquer efeito que provoque dano a esses indivíduos deve ser minimizado. O princípio da justiça protege o respeito pela igualdade de todos os seres humanos em dignidade e em direitos para que todos sejam tratados de forma justa e equitativa.

Estes princípios são integrados nos CP e são levantados durante o exercício da profissão na saúde. Um problema ético começa quando a decisão a tomar interfere com algo que inquieta o profissional de saúde e gera um conflito moral que o impede de desempenhar a sua função. (Barbosa,2016)

No seu estudo, Pimenta (2015) menciona que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, são despertados pelos doentes em fase terminal no que concerne a decisões relativas à sua situação de saúde. Refere também, que os dilemas éticos presentes no quotidiano dos enfermeiros são em grande parte o reflexo de uma falta de formação destes profissionais, para lidar com a complexidade que envolve a vida e a morte.

A inevitabilidade da morte origina em qualquer pessoa desconforto e angústia. Por este motivo os cuidados de fim de vida levantam vários dilemas éticos (eutanásia, futilidade terapêutica...). Em Twycross (2003) lê-se que a ética dos CP é a mesma que a da medicina no global, acrescentando a dupla responsabilidade de preservar a vida e aliviar o sofrimento e, à medida que o fim de vida se vai aproximando, este torna-se mais importante. Sendo os objetivos dos CP proporcionar conforto e não apressar a morte, existem três pontos que devem ser aplicados de forma criteriosa (Twycross,2003, p. 24):

- “Os benefícios potenciais do tratamento devem ser ponderados relativamente aos riscos e malefícios potenciais.
- Lutar para preservar a vida mas, quando os malefícios resultantes dos tratamentos para preservação da vida ultrapassarem os seus benefícios potenciais, devem esses tratamentos ser suspensos e proporcionar-se conforto na morte.
- As necessidades individuais devem ser ponderadas relativamente às da sociedade.”

Todos os dias os profissionais de saúde se deparam com questões éticas, e em caso de diagnóstico de doença incurável e progressiva, há que parar e refletir sobre o que é importante para a pessoa que estamos a cuidar, e como podemos ajudar o doente no seu processo de finitude. A dignidade da pessoa e o alívio do sofrimento são os princípios a ter mais em conta nas decisões de fim de vida.

2. DIMENSÕES RELEVANTES DA PRÁTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS

A tecnologia tem criado a ideia da imortalidade, arrastando o fim de vida para os hospitais onde se procura a todo o custo evitar a morte. Salienta Hennezel (2001, p.56) que "a medicina otimizada deste final de século acabou por esquecer o homem." Salienta-se que a presença de sintomas constitui motivo de sofrimento e de diminuição de qualidade de vida.

Para uma prática eficaz de CP é necessário compreender as suas áreas de intervenção mais relevantes como: a) controlo de sintomas; b) comunicação e relação terapêutica; c) apoio à família e processo de luto e d) trabalho em equipa. Todas estas vertentes devem ser dada igual importância e nenhuma subestimada (Neto, 2016).

2.1 – Controlo de Sintomas

O controlo de sintomas é um dos objetivos dos CP desde a prevenção de sintomas indesejáveis ao seu tratamento adequado. Efetivamente a prevalência de sintomas tem sido associada ao sofrimento psicológico e à diminuição da qualidade de vida, o que implica necessariamente um bom controlo dos mesmos em todo o processo de doença.

A descompensação sintomática (física, psico-social, espiritual) tem grande impacto na qualidade de vida (QDV) do doente. Aliviar e minimizar o sofrimento trona-se primordial em situações de doença progressiva e incurável. O controlo eficaz dos sintomas, só é possível após uma correta avaliação e controlo.

Segundo Twycross (2003) a abordagem científica ao controlo sintomático compreende 5 pontos:

- ✓ **Avaliação** - Precede sempre o tratamento e deve ser minuciosa. É importante compreender a causa (fatores que desencadeiam os sintomas que podem ser devido à doença, ao tratamento ou da debilidade do doente), os mecanismos patológico subjacente (um sintoma pode ser provocado por vários mecanismo), o que já tentou e não surtiu efeito permitindo excluir certas escolhas de tratamento e qual o impacto do sintoma na vida do doente pois deverá ser dos primeiros a ser tido em conta.

- ✓ **Explicação** - O tratamento começa com a explicação do médico ao doente sobre as razões que justificam os sintomas. O esclarecimento contribui em grande parte para diminuir o impacto psicológico que os sintomas têm sobre a pessoa, reduz a gravidade dos mesmos e permite que o doente entenda o que está por detrás do tratamento e mais facilmente aderir à terapêutica proposta. Se este ponto for omisso, pode aumentar o estado de ansiedade no doente e sensação de incerteza. Sempre que possível, médico e doente devem discutir as escolhas de tratamento e decidir em conjunto o plano a adotar.
- ✓ **Controlo** - Tratar sintomas com a noção de corrigir o que pode ser corrigido, usando medidas não farmacológicas para além das farmacológicas. Os fármacos prescritos devem ser profiláticos para os sintomas, ser a horas certas e regulares de modo a prevenir descompensações desnecessárias. O tratamento deve ser tão direto quanto possível tendo consciência da necessidade, do objetivo, do risco de efeitos indesejáveis, da interação medicamentosa.
Para melhor controlo é necessário dar orientações escritas pormenorizadamente para ser cumprida pelo doente e pela família (número de tomas, nome dos medicamentos, motivo da administração e as doses).
- ✓ **Observação** - Após medidas de controlo de sintomas há que monitorizar de perto os doentes pois são todos diferentes e pode ser necessário ajuste de medicação consoante o doente e os novos sintomas que possam surgir. Utilizar instrumentos de medida estandardizados [ex.: escalas de avaliação de sintomas como a Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) regularmente permite rever os efeitos do tratamento dos sintomas e ajustar a medicação sempre que necessário.
- ✓ **Atenção aos pormenores** - Este ponto é o que faz a diferença em CP e é o que acompanha todos os outros. Exige mente atenta e constantemente com porquês. É importante também em aspetos não físicos dos cuidados pois a ansiedade e o medo aumentam a severidade de qualquer sintoma.

É através dos CP que podemos atingir este objetivo, na medida em que a meta primordial consiste na minimização do sofrimento do doente e família como uma unidade de cuidados. Sabe-se que um controlo inadequado dos sintomas agrava de forma explícita o sofrimento. Refere Conno (2001) que muitos dos doentes experimentam uma multiplicidade de sintomas. Contudo, é importante salientar que cada sintoma tem um carácter subjetivo que o torna específico para cada pessoa que experiencia o fim de vida. Neste sentido, é

fundamental que o profissional de saúde, nomeadamente os enfermeiros, saibam realizar uma boa abordagem dos sintomas, identificando o impacto que este tem na vida do doente e família, ou seja terá que ser capaz de perceber qual o sentido que cada doente e família atribui ao sintoma.

Neste contexto, torna-se pertinente uma avaliação cuidada de cada sintoma inserido na multidimensionalidade da pessoa.

2.2 – Comunicação e Relação Terapêutica

Quando se comunica deve-se procurar criar uma relação mútua e de confiança. Neste processo há passagem de informação que se possui. O que não se tem não se pode transmitir. É um processo com várias direções e dimensões, é complexo e ativo, onde as pessoas que nele participam são distintas pois partilham sentimentos e emoções que são únicas de cada ser humano Alvarenga (2008). Portanto o profissional de CP deve dotar-se de técnicas de informação e comunicação específicas para comunicar eficazmente com o doente.

Para Querido et al (2016), acompanhar o processo de morrer, implica a utilização e mobilização de um conjunto de perícias básicas essenciais à comunicação entre o profissional de saúde, a pessoa doente e a família tais como: a escuta ativa, a compreensão empática e o *feedback*. Na escuta ativa pretende-se que o profissional desenvolva a capacidade de escuta uma vez que em CP, é uma ferramenta essencial para a eficácia da comunicação.

A compreensão empática é uma competência que possibilita que se identifique emoções que o doente esteja a vivenciar e se consiga estar em contato próximo com o outro. É necessário munir-nos de vocabulário e técnicas que permitam detalhar a compreensão da experiência do outro dando importância às suas emoções. Com o *feedback* pretende-se captar e validar o que o doente entendeu do que lhe foi transmitido, pedindo que este faça um resumo com as suas palavras.

Twycross (2003) salienta que uma boa comunicação tem como objetivos diminuir a incerteza, melhorar relacionamentos e indicar ao doente e à família um rumo. Para isso, é necessário, entender que grande parte da informação transmitida ao doente é por comunicação não-verbal e esta inclui expressão facial, o contacto olhos nos olhos, a postura (sentado ou de pé), o tom e a vivacidade da voz, o toque. Quando associado a um conjunto

de princípios gerais como criar ambiente acolhedor e privado, ter tempo para conversar, manter uma escuta ativa, avaliar os sentimentos do doente e valorizá-los e a procura do não distanciamento por parte dos profissionais, a comunicação é tão ou mais importante que todos os outros cuidados, pois diminui a ansiedade e a negação. Para o mesmo autor é, sem dúvida, importante o estabelecimento de uma relação terapêutica eficaz entre o doente/família e a equipa de cuidados promovendo uma aliança terapêutica, ou seja, ambos: doente e profissional de saúde, são especialistas: o doente na forma como se sente e no impacto que a doença tem em si e o profissional de saúde no diagnóstico e nas opções de tratamento. É competência do profissional estabelecer esta ligação com o doente/família, na medida que explica, acorda prioridades e objetivos, discute opções de tratamento e promove a escuta ativa aceitando a possibilidade da recusa do tratamento.

Os enfermeiros são os profissionais que mais comunicam com os doentes sendo esta uma das suas intervenções autónomas que contribui para uma relação terapêutica.

A comunicação terapêutica, é uma das competências contempladas pelo Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica. Cabe ao enfermeiro “otimizar resultados de CP através da construção de um clima de confiança, um sentimento de solidariedade e de capacitação que vai além do desempenho de tarefas de cuidar.” (DR, OE, 2015, p. 9968).

Em CP existe, assim, uma necessidade de formação própria neste campo de modo a assegurar-se cuidados de qualidade e criar-se uma relação de confiança entre doente/família-profissional. A formação mais diferenciada nesta área é uma componente fundamental para a organização e qualidade deste tipo de cuidados e recursos específicos. (APCP, 2006).

2.2.1 - Admissão inicial

Incorporado no processo da comunicação encontra-se o momento da admissão inicial ao doente/família em CP. Para Gonçalves (2012), a comunicação nas fases de transição, como a da admissão em CP, tem uma importância especial porque a informação que os doentes e os familiares recebem anteriormente é frequentemente insuficiente ou mesmo errada sobre o objetivo desta nova fase do seu tratamento.

Refere Barbosa (2016) que na relação de acolhimento o doente deve sentir-se ouvido e respeitado através de um encontro de entrega e partilha recíproca que passará por uma atitude de escuta ativa integrada numa assistência próxima, sincera e interessada, com uma abertura

total que irá permitir compreender melhor a sintomatologia da doença, a sua evolução e consequências e muito importante o significado que o doente lhe atribui.

Salienta Pinto (2014) que a relação de ajuda só tem resultados positivos se o profissional utilizar corretamente técnicas de comunicação em conjunto com uma atitude genuína de quem o doente possa sentir do profissional um empenho verdadeiro e ajuda no alívio do seu sofrimento.

A comunicação tem também como fim identificar e atender às necessidades de saúde do doente. É necessário identificar e avaliar rigorosamente os seus problemas principais. Mais tarde, outros problemas de baixa prioridade poderão ser abordados se for adequado (Gonçalves, 2012).

É também uma competência dos enfermeiros identificar as necessidades das pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares avaliando e diagnosticando as necessidades de CP ao nível físico, psico-emocional, espiritual e sociofamiliar, os sintomas descontrolados segundo a sua intensidade e prioridade para a pessoa, utilizando para tal escalas e ferramentas adequadas, assim como o conhecimento científico (OE, 2010). Para tal, as equipas de CP desenvolvem estratégias que lhes permita uma eficaz colheita de dados permitindo avaliar as necessidades prementes do doente e família, dar atenção ao que o doente identifica como primário face à sua situação e atuar e articular de forma mais célere fundados num conhecimento holístico do doente e família.

2.3 – Apoio à Família e Processo de Luto

A família é parte integrante dos CP e o seu apoio não deve ser negligenciado pois faz parte da história da pessoa doente. (Twycross, 2003).

Refere Cerqueira (2005) que o doente, a família e a equipa de saúde constituem os três pilares importantes dos cuidados de excelência, onde está incluída uma prestação de cuidados individualizada, compreensiva e afetiva, valorizando o tempo de vida que antecede a morte.

Em CP o envolvimento da família é fundamental no ato de cuidar pois esta partilha desencadeia afetos e aumenta a autoestima do doente e dos cuidadores. Se houver possibilidade de haver mais que um cuidador aumenta as hipóteses de o doente poder morrer em casa, se for o seu desejo. (Gomes 2013 cit in Fernandes, 2016)

Ainda para Twycross (2003), uma família apoiada aumenta as possibilidades de o doente estar melhor apoiado e para isso a comunicação com a família, o envolvimento nos cuidados do doente, o planeamento do regresso a casa, explicação de tratamentos e apoio no luto são aspetos importantes no contacto com os familiares dos doentes pois serão eles os principais na fase final de vida.

A conferência familiar (CF) é uma importante forma estruturada de intervenção reconhecida em CP pois para além de servir para uma transmissão de informação, promove também a adaptação emocional à perda e ao processo de luto. (Fernandes, 2016). Ainda para Pereira (2016) a CF contribui para a redução da necessidade de repetir informação, auxilia na transição do cuidados da vertente curativa para a paliativa, apoia o doente e família na adaptação à trajetória da doença, diminuindo a ansiedade e medos, promovendo uma relação de ajuda, a continuidade de cuidados e a implementação de um plano de cuidados praticável e eficaz.

Também a LBCP, defende que a família ou representantes legais tenham direitos, nomeadamente, a receber apoio adequado à sua condição e necessidades incluindo apoio no processo de luto, a participar na escolha do local da prestação de CP e dos profissionais (à exceção de casos urgentes), a receber informação do estado clínico do doente se este o permitir, a participar nas decisões sobre CP que serão prestados ao doente e família e receber informação objetiva e rigorosa sobre condições de internamento (DR, 1.^a série-N.º 172-5 de Setembro de 2012).

Os cuidados à família não terminam quando o doente morre, estendendo-se, assim, no apoio aos familiares no *processo de luto*.

O luto é definido como a “maior crise pessoal que muitas pessoas jamais querem enfrentar. Afeta sentimentos, pensamentos e o comportamento” (Twycross, 2003, p.63).

A maior parte das pessoas não sabe agir perante a morte, nem lidar com o sofrimento na perda.

Para Barbosa (2016, p. 553) luto “ (...) é uma resposta característica a uma perda significativa Trata-se de uma resposta adaptativa a um experiencia de perda de vínculo afetivo (...)”. Quem perde alguém entra num processo de adaptação à nova realidade de não ter a presença física da pessoa falecida. Os CP, procuram acompanhar o doente desde o diagnóstico até à fase crónica e/ou aguda, intensificando-se no período final seguindo a família na preparação para a perda e na prevenção de um luto complicado.

Compreendemos que o papel do enfermeiro é crucial no apoio à família, tendo uma atuação direta na relação terapêutica e é quem mais próximo está da família. Segundo Rabaça (2008), cabe à enfermagem conhecer a família e identificar as suas capacidades e recursos, assistindo no reconhecimento e atendimento das suas necessidades. Para a mesma autora, cuidar de doentes em fim de vida pode ser difícil e defende que o enfermeiro deve aprender a lidar com a morte e a encara-la como um processo natural de vida. Acrescenta que é necessário adquirir competências, nomeadamente de comunicação, estando assim preparado para uma família que se apresentará confusa e necessitará de apoio diferenciado.

2.4 – Trabalho em Equipa

O sucesso da implementação de CP deve-se a um trabalho em equipa onde profissionais unem esforços para que a pessoa com doença avançada e progressiva possa ter um fim de vida condigno. Twycross (2003, p. 18) refere que estes cuidados são melhor prestados quando uma equipa se encontra “coletivamente empenhada com o bem-estar global do doente e sua família”.

Os CP requerem uma abordagem interdisciplinar em que os elementos definem estratégias para problemas que passam a ser de todos. São incluídos na equipa o doente, a família/cuidadores/prestadores de cuidados, médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo. A finalidade é o bem-estar total do doente e sua família pelo que a equipa deve enfatizar a vida, promover a esperança realista e ajudar a pessoas encontrar um sentido para a vida, aumentando a qualidade de vida e maximizando o conforto. Quando se trabalha numa equipa assumem-se princípios básicos que se caracterizam pela existência de (**PERFORM**):

- ✓ **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, 2016).

A qualidade do trabalho de equipa contempla:

- **Sistemas de trabalho em equipa** – A equipa deverá ter devidamente estruturada a sua composição, com identificação do coordenador e funções dos demais elementos; a equipa interdisciplinar deverá reunir regularmente com um intervalo máximo de 15 dias; deverão existir protocolos de cuidados; a variabilidade do processo assistencial deverá ser reduzida ao mínimo indispensável.
- **Cuidado e suporte da equipa** - Deverão estar formalmente estabelecidas intervenções para a prevenção do *burnout* dos elementos da equipa.
- **Formação contínua e investigação** - Todos os membros da equipa deverão ter formação em CP; deverá existir um plano anual de formação contínua de todos os elementos da equipa; deverá estar estabelecido um plano de investigação, consoante o nível de diferenciação do recurso.
- **Coordenação dos diferentes níveis de unidades e outros serviços de apoio** - deverão existir protocolos de articulação entre recursos de cuidados domiciliários e de internamento; a informação/documentação essencial sobre a doença deve acompanhar sempre o doente na transição entre recursos; deverão ser estabelecidos sistemas de coordenação de recursos existentes na área geográfica. (ANCP, 2006)

A LBCP (2012, p.5119) define o conceito de multidisciplinaridade como a “complementaridade de atuação entre diferentes especialidades profissionais” e a interdisciplinaridade como “a definição e assunção de objetivos comuns, orientadores das atuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados.”, ou seja, a cada

elemento da equipa de CP é pedido que coloque as suas competências e capacidades num objetivo e missão comum.

O Código Deontológico dos Enfermeiros ressalva que o papel do enfermeiro é “acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal assumindo 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, de respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas e respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.” (OE, 2015, p.86)

Um bom funcionamento de uma equipa tem por base uma liderança aceite por todos, com objetivos comuns e previamente traçados. O líder tem como meta dar satisfação às expectativas dos seus membros nomeadamente à realização pessoal, bem como promover tempo programado para atividades de lazer em grupo. (Bernardo; Rosado; Salazar, 2016).

Para Thorell A (2008) cit in Aparício; Caldeira (2015), liderança refere-se ao processo através do qual as pessoas são influenciadas de modo a alcançarem os objetivos ou uma determinada situação, considerada desejável, considera também uma habilidade em apresentar uma visão e defendê-la de tal modo que os outros colaboradores procurem alcançá-la.

O líder deve possuir competências de relacionamento interpessoal e de organização de recursos de uma forma eficaz. Este papel, porém, é também possível aprender, treinar e tornar-se líder (O'Connor (2006) [cit. in] Aparício; Caldeira, 2015).

Pela natureza da sua profissão, o enfermeiro tem uma missão importante na equipa, uma vez que dele depende a continuidade dos cuidados aos doentes. É o enfermeiro que centraliza as informações recolhidas pelos diferentes membros da equipa, realiza e valida o processo de cuidados de enfermagem, avalia os resultados obtidos, estabelece a ligação entre os diferentes elementos da equipa multidisciplinar, bem como entre a família e a equipa. Sociedade Francesa de Acompanhamento e CP (SFAP) (2000) [cit. in] Aparício; Caldeira, (2015)

A preocupação de cuidar de pessoas em fim de vida assim como das suas famílias, sempre foi preocupação dos técnicos de saúde, principalmente dos enfermeiros. Quando a medicina já esgotou todas as alternativas de tratamento, ainda há muito a fazer, no que concerne à preservação da vida humana com qualidade e à sua dignidade. Só pelo facto de existir, a

pessoa doente é detentora de uma dignidade inviolável, merecendo deste modo todo o respeito e atenção.

Com a criação, por parte da OMS, de unidades com a finalidade de prestar cuidados totais e ativos, houve a necessidade de os técnicos de saúde e o governo mudarem o seu olhar sobre o sofrimento humano e o fim de vida e assim dar mais atenção à vida da pessoa, família e da sociedade, acrescentando qualidade de vida mesmo já na fase agónica. O controlo da dor e de outros sintomas, os problemas psicológicos, sociais, espirituais, o apoio no processo de morte e o apoio à família é a base da filosofia destas unidades.

Faz parte da profissão de enfermagem acompanhar a pessoa desde o seu nascimento até à morte, proporcionando conforto e bem-estar nos últimos dias do doente.

3. HUMANIZAR O PROCESSO DE MORRER NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

A morte e o processo de morrer na sociedade contemporânea são um assunto tabu e de difícil abordagem. Assiste-se à negação da própria morte, gera nas pessoas uma multiplicidade de sentimentos e atitudes complexos, que acabam por diminuir a atenção e o cuidado aos que se encontram em fim de vida.

Kübler-Ross defendeu que o doente em fase terminal é um mestre. Ela assentia que ao abeirarmo-nos do leito dos moribundos, aprendemos o que significa morrer. Assim, a morte, ao invés de se tornar um acontecimento terrível, seria perspeticada como uma grande oportunidade de relação e humanização se acompanharmos até ao fim os que estão a morrer. (Macedo, 2004)

Neste enquadramento, iremos abordar alguns conceitos que achamos pertinentes para entender como se morre hoje em dia.

3.1 - Ser Pessoa

Na atualidade, pessoa “é um ser social e agente intencional de comportamentos baseados nos valores, nas crenças e nos desejos da natureza individual, o que torna cada pessoa num ser único, com dignidade própria e direito a autodeterminar-se.” (OE, 2001, p.9).

Cassel (2004) [cit. in] Barbosa (2016, p.666) assumia que “os corpos não sofrem, só as pessoas como seres totais sofrem”. Cicely Saunders, quando introduz o conceito de dor total, descreve o sofrimento intenso experienciado muitas vezes pelos doentes moribundos e suas famílias durante o processo de morrer, a morte em si e o luto posterior. Neste contexto surge o conceito de Pessoa total, inseparável do conceito de sofrimento, ou seja é a pessoa que atribui os significados à dor física. Portanto a Pessoa doente requer uma atenção particularizada, que a atenda no seu todo, como ser biopsicossocial e espiritual que percebe, explora, produz e gera respostas, um ser de relação.

Os comportamentos da pessoa são influenciados pelo ambiente onde vive e se desenvolve e ao interagir, modifica-o e sofre a influência dele durante todo o processo de procura incessante do equilíbrio e da harmonia.

Emerge cada vez mais um cuidar humanizado, tão valorizado pela enfermagem, fazendo parte integrante dos cuidados. No artigo 110º do Código Deontológico, o enfermeiro é responsável pela humanização dos cuidados assumindo o dever de dar atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade e de contribuir para criar o ambiente favorável ao desenvolvimento das potencialidades da pessoa (OE, 2015).

3.2 – Sofrimento

Quantas vezes ouvimos o doente dizer que não tem medo de morrer mas não quer ou tem medo de sofrer. O sofrimento é central para o doente e para os que o acompanham (Neto, 2016).

Todos vivemos o sofrimento de forma diferente, ele é uma experiência universal, atingindo cada área da nossa existência. Está também associado a um sentimento de perda, sendo que uma das perdas mais ameaçadora é a provocada pela doença no que diz respeito à integridade pessoal, resultantes das alterações da imagem corporal, perda da atração sexual, do funcionamento físico, intelectual, social ou profissional. Sendo subjetivo e pessoal, está diretamente relacionado com o passado e o presente da pessoa, com a sua cultura, vínculos afetivos, corpo, emoções e com as expectativas para o seu futuro. Ele envolve a construção de significados pessoais e pode gerar uma variedade de emoções, como medo, tristeza, raiva, desespero, insegurança, entre outros. (Viana, 2014)

Laín Entralgo, referido por Barbosa (2016), considera que o sofrimento abrange duas dimensões: dimensão em que o ser humano, enquanto consciente de si, é confrontado com a vulnerabilidade face à fragilidade e à inquietação da finalidade da vida e a dimensão em que para além da fisiopatologia do sofrimento existe uma história de desconforto de vivência de mal-estar intenso causado por uma ameaça atual à integridade ou continuidade da existência da pessoa. Portanto o sofrimento é uma experiência pessoal, individual e subjetiva e está associada a situações que colocam a integridade da pessoa em risco. É necessário identificar e entender a situação no seu todo para uma abordagem eficaz.

O sofrimento “afeta a pessoa na sua unidade, integridade, coesão e coerência” pelo que enfrentar o fim de vida e o sofrimento continua a ser difícil (Cerqueira, 2010, p. 22). Cuidar nesta fase de vida, exige maturidade, conhecimento de nós próprios e daqueles que cuidamos. (Pombo, 2008).

O enfermeiro assume um papel fundamental e privilegiado na intervenção face ao sofrimento, sendo que deve munir-se de competências especializadas que faça planejar intervenções como escuta ativa, comunicação eficaz, desenvolvimento de relação de ajuda na qual o doente seja capaz de sentir confiança na partilha de sentimentos e emoções.

3.3 – Esperança e Espiritualidade

De um modo geral esperança define-se como uma “crença emocional na possibilidade de resultados positivos relacionados com eventos e circunstâncias da esfera pessoal. (...) trata-se de acreditar que algo é possível mesmo quando há indicações do contrário.” Com doentes a quem foi diagnosticada uma doença progressiva e incurável é fácil perder a esperança. (Querido, 2016, p. 782).

Kogan, Penido e Enguinados (2015) no seu estudo referem que a transmissão de informação sobre o prognóstico de finalidade da vida não conduz a perda de esperança. Esta é redefinida em objetivos relacionados com o processo de vida e trajetória de doença em lugar de se centrar na cura, permitindo que o doente identifique objetivos significativos, enquadrados no contexto de doença terminal e, portanto, mais ajustados e realistas.

A esperança tem de possuir um objetivo, e no cuidar de pessoas em fim de vida esses objetivos devem ser realistas constituindo uma forma de restaurar e manter essa mesma esperança. (Twycross, 2003).

Ainda para o mesmo autor a espiritualidade está ligada ao sentido e finalidade da vida, à interligação e harmonia com as outras pessoas, com a Terra e o universo e a uma correta ligação com Deus. Defende ainda que espiritualidade e religião não são a mesma coisa sendo esta última uma estrutura de crenças e rituais representadas num contexto social que alimentam a espiritualidade e dão expressão a preocupações de carácter espiritual como o significado da vida. A religião tem contributo na formação da identidade da pessoa. (ibidem)

Barbosa (2016) refere que a palavra espiritual deriva do latim “*spiritus*” que significa respiração, vento, “o espírito que dá vida à pessoa” e que evoca a consciência de um EU mais íntimo e um sentimento de ligação a uma entidade superior, à natureza ou a algo superior a si mesmo.

No fim de vida esperança e espiritualidade são dimensões que são mais valorizadas e mencionadas pelos doentes, sendo que o enfermeiro pela proximidade que estabelece com o

doente e a família tem o privilégio de identificar as necessidades espirituais e religiosas e intervir. (Gonçalves, 2016)

3.4 – A morte no domicílio vs hospital

Na sociedade contemporânea assiste-se a uma mudança de paradigma do local do processo de morrer e da morte. O fim de vida tem-se mobilizado para o hospital de uma forma abrupta camuflando a realidade de que a vida tem efetivamente uma terminalidade que todos adiamos reconhecer. Para Hennezel(2009 p.11),

“...escondemos a morte como se ela fosse vergonhosa e suja. Vemos nela apenas horror, absurdo, sofrimento inútil e penoso, escândalo insuportável, conquanto ela seja o momento culminante da nossa vida, o seu coroamento, o que lhe confere sentido e valor. Não deixa, por isso, de continuar a ser um imenso mistério, um grande ponto de interrogação que transportamos no mais íntimo de nós.”

Estamos perante um novo modelo de morrer, nomeado pelos autores que investigam a temática, como “morte contemporânea” e a sua filosofia assenta no direito em “morrer bem” com autonomia e dignidade, sendo que se considera o conceito de “boa morte” como a escolhida e produzida pela pessoa que está a morrer (Menezes, 2003).

O hospital, tal como o conhecemos, está estruturado com avanços tecnológicos e vocaciona-se para tratar ativamente a doença, não sendo o lugar mais preparado para tratar e cuidar do doente a quem diagnosticado uma doença incurável e progressiva. Os cuidados de saúde primários (CSP) dedicado essencialmente à promoção da saúde e à prevenção da doença, também tem dificuldade em responder às exigências múltiplas destes doentes. (Gonçalves, 2016)

A maioria das pessoas, se lhes fosse dada a oportunidade, escolheria morrer em casa e não num ambiente de hospital e para isso são necessários serviços de apoio que permitam os cuidados no domicílio (Twycross, 2003).

Cabe a nós profissionais de saúde, prepararmo-nos para dignificar a morte, possibilitando conforto e serenidade nesta etapa da vida. Para tal é necessário possibilitar que a pessoa compreenda a sua doença, ajudando-o na transição da vida para a morte, e preparamo-nos a nível pessoal e profissionalmente para sermos mais efetivos (Silva, 2014). É essencial que o foco dos profissionais de saúde se direcione para o cuidar personalizado, afetivo, compreensivo e que valorize o tempo de vida que antecede a passagem para a morte.

4. ORGANIZAÇÃO, GESTÃO, FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

A sociedade de hoje vive numa cultura de produzir mais saúde e em menos tempo de espera. Os cuidados de saúde focam-se, por vezes cegamente, na prevenção da doença e na cura da mesma. As melhores condições de vida e os avanços tecnológicos da medicina permitem viver mais tempo no entanto surge também uma cronicidade de patologias o que leva a reformular a finalidade dos cuidados. Quando já não existe cura e nos deparamos com a inevitabilidade da morte, nos serviços de saúde de hoje, esta realidade ainda é perturbadora. Estes doentes têm uma panóplia de necessidades que vão para além dos sintomas físicos e que exigem uma especificidade de cuidados. É premente a organização de serviços e estruturas formadas cientificamente para o acompanhamento global dos doentes em fase final de vida. Os CP são uma das respostas e torna-se pertinente abordar-se a sua estrutura e organização.

4.1- Níveis de Diferenciação dos Cuidados Paliativos

A nível de organização de CP consideram-se dois níveis de prestação de cuidados: ações paliativas e cuidados especializados. No entanto há quem defenda que se podem dividir em quatro níveis (HFHP,2009; Radbruch et al, 2009 [cit in] Capelas et al, 2016)

Assim temos:

- I. **Ações Paliativas**, inclui cuidados que integram os princípios e filosofia dos CP em qualquer serviço não especializado nestes cuidados. Têm como objetivos alívio do sofrimento através de medidas farmacológicas e não farmacológicas de controlo de sintomas, comunicação com o doente e família e profissionais de saúde, identificação e acompanhamento de doentes com necessidades de foro paliativo e encaminhá-los, em caso de complexidade, para outro nível de diferenciação. Para tal os profissionais devem ter formação básica em CP;
- II. **CP Gerais**, prestados primariamente por profissionais que exercem funções em serviços com maior afluência de doentes com doença avançada (Cuidados de Saúde Primários, Oncologia, Medicina Interna) mas o seu foco de atividade profissional não é este;

- III. **CP Especializados**, prestados em serviços ou equipas cuja única função é a prestação de CP, por vezes mais complexos, requerendo um nível diferenciado de atuação. Requerem equipas e serviços com multidisciplinariedade de profissionais com um único foco de atividade e formação avançada (pós graduação e /ou mestrado);
- IV. **Centros de excelência**, prestam CP especializados em vários contextos e são centros de referência para educação, formação e investigação de novas técnicas de abordagem.

Os CP especializados ou de nível III, de acordo com o PNCP (2010) -onde de encontra a equipa deste campo de estágio - reúnem as condições e capacidades próprias dos CP de Nível II (CP gerais) e acresce as 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 (UCP): centrada em instalações e lugares de internamento próprios, especificamente dedicadas a CP;
- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP (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.

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 referência para Equipas/Unidades de CP:

1. UCP – a severidade da sintomatologia exige grande intensidade de cuidados, dificilmente possíveis em internamento menos especializado ou no domicílio; a demora média expectável de internamento é inferior a 3 semanas; devem ainda ser considerados critérios de admissão mais específicos, em função de cada situação clínica e do nível de diferenciação da unidade.
2. Unidade de Cuidados Continuados com apoio de ESCP – a sintomatologia e a intensidade de cuidados requer CP diferenciados que não podem ser prestados no domicílio mas que também não preenchem, nesta fase, critérios de admissão prioritária em Unidade de CP.
3. Equipa de Suporte Comunitário / Domiciliário – a sintomatologia requer apoio por equipa especializada em CP e os cuidados necessários podem ser prestados em ambulatório ou no domicílio. (ibidem)

4.2– O Papel da Formação e Investigação em Cuidados Paliativos

Com os avanços da tecnologia, a procura e a formação de profissionais tecnicamente capazes são cada vez maiores, deixando-se de lado, com certa frequência, a preocupação com a alma humana. A medicina tem-se segmentado cada vez mais, oferecendo, assim, além de especialidades, as subespecialidades, nas quais os profissionais de saúde muitas vezes se aperfeiçoam em apenas um segmento do corpo e podem esquecer completamente da pessoa como um ser único dotado de corpo e alma. Quando a doença é progressiva e incurável, a tomada de consciência do ser humano como um todo e não só na sua doença é o que vai fazer a diferença dos cuidados e torná-los mais específicos e personalizados uma vez que cada pessoa é um ser único e irrepetível.

Twycross (2003) refere que a formação em CP é um aspeto importante que oferece aos profissionais de saúde aprendizagem sobre melhor cuidar os doentes em fase terminal e a investigação contribui para o aperfeiçoamento desses mesmos cuidados.

Os CP são uma área específica e especializada de cuidados e a formação, mais do que qualquer infra-estrutura, é unanimemente apontada como condição no sucesso das equipas de CP (APCP, 2006). Neste sentido, para se aplicar CP tem de obrigatoriamente haver formação dirigida para esta área e profissionais disponíveis e motivados para os colocar em

prática. A formação contínua e a investigação são dois componentes fulcrais do processo de avaliação da qualidade de um determinado recurso de prestação de cuidados de saúde sendo que, a continuidade de formação de todos os elementos da equipa deverá ser uma prioridade, sempre com base nas necessidades de melhoria da qualidade dos cuidados prestados, bem como das necessidades individuais.

Para tal, é critério de qualidade se todos os membros da equipa tenham formação de nível básico em CP e que, primeiramente, o maior número de elementos possível (idealmente 50%) possua formação de nível intermédio/avançado, de acordo com as recomendações para a formação CP da ANCP e EAPC. (ibidem)

O PNCP (DGS,2004) reconhece que a multiplicidade de patologias e situações clínicas, a experiência na manipulação de fármacos disponíveis nesta área e a gestão de um sofrimento intenso, requerem uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada, quer a formação pós-graduada dos profissionais.

O PNCP (2010) contempla que a formação avançada exija, para além da diferenciação profissional adequada, formação teórica específica e experiência prática efetiva e prolongada em CP.

Segundo CNCP, 2017_2018, nem todos os profissionais necessitam do mesmo nível de formação, diferindo em função da frequência e intensidade do contacto de cada profissional com doentes com necessidade de CP.

Podem-se definir três níveis de formação, para diferentes destinatários: formação básica de nível A; formação pós-graduada de nível B ou intermédio; formação pós-graduada de nível C ou avançada (EAPC cit in ACPC 2006):

- **Nível A**

- Formação básica;

- Programas/Atividades de formação com duração entre 18 e 45 horas.

- Destinatários: alunos e profissionais de saúde em geral;

- **Nível B**

- Formação Pós-graduada;

- Atividades de Formação com duração entre 90 e 180 horas;

- Destinatários: profissionais envolvidos em situações com necessidades paliativas (Medicina Interna, Oncologia...).

○ **Nível C**

Formação especializada;

Atividade de formação: Mestrado/Pós graduação com mais de 280h, associado a estágios de trabalho com a duração mínima de 2 semanas em Unidades de reconhecida credibilidade.

Destinatários: profissionais que exerçam funções em serviços ou equipas em que a atividade principal é CP, e situações complexas.

Enfermagem, no seu regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista contempla, no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, que a praxis clínica especializada deve ter por base padrões de conhecimento (científico, ético, estético, pessoal e de contexto sociopolítico) sólidos e válidos, atuais e pertinentes, assumindo-se como facilitador nos processos de aprendizagem e agente ativo no campo da investigação (OE,2010).

5. O CUIDAR DOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE FIM DE VIDA

Cuidar em fim de vida tem sido alvo de discussões e reflexões na sociedade em geral nos últimos anos. Salienta-se, que o foco das discussões e reflexões assumem-se como preocupações dos profissionais de saúde e, nomeadamente da sociedade em geral, em procurarem respostas para aquilo que está a colocar em causa os valores, o respeito pelo outro, os direitos e deveres dos cidadãos, enfim aquilo que coloca em causa a dignidade humana. Assim, é fundamental que defendamos um cuidar humano, pois estaremos a preocupar-nos com a pessoa nas suas circunstâncias, valorizando todo o processo de viver em que o processo de morrer faz parte deste processo de viver, dando deste modo, sentido à vida que resta.

Cuidar é portanto uma parte integrante da vida, e como tal, quando estamos perante o fim de vida devemos proporcionar momentos de alegria, concretizar vontades, ou seja “quando a morte está tão perto, quando a tristeza e o sofrimento dominam, pode haver ainda vida, alegria, sobressaltos de alma de uma profundidade e intensidade nunca antes experimentadas” (Hennezel, 2000, p.21).

No Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE), Enfermagem “é a profissão que, na área da saúde, tem como objetivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível”(OE, 2016, p.95)

O Supportive Care Model, criado em 1990 por Davies e Oberle,, para a prática clínica de enfermagem em CP em contexto hospitalar identifica seis dimensões interligadas que são: valorizar, ligar, fortalecer, fazer por, encontrar significado e preservar a integridade (Canadian Hospice Palliative Care Nursing, 2002).

A dimensão valorizar é em primeiro lugar uma atitude ao invés de uma ação que tem como objetivo respeitar a individualidade e particularidades de cada pessoa. Ligar envolve a concepção de uma conexão com o doente e família que se deve manter ao longo de todo o processo e que se deve estender pelo processo de luto. Salienta-se que para esta ligação se efetuar é primordial que se estabeleça uma relação de confiança. A dimensão fortalecer que envolve a avaliação da família, a avaliação e apoio aos métodos de coping, ajuda na tomada

de decisão, apoio nas escolhas e nos dilemas éticos da família, apoio na expressão de sentimentos e emoções, transmitir informação com veracidade, está diretamente ligada com fazer por que significa ajudar a família a se libertar de forma a canalizar a energia para o seu fortalecimento. Para isso, os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros têm que desenvolver um plano de cuidados que se foque primordialmente na antecipação de sintomas e que advogue pelos direitos do doente e família. A dimensão encontrar sentido representa a ajuda/acompanhamento prestada ao doente e família para dar significado à sua situação. As necessidades espirituais é uma componente essencial para encontrar sentido. Preservar a integridade, quer do doente e família, implica cuidar da multidimensionalidade da pessoa.

Pimenta (2015), no seu estudo, menciona que cuidar pressupõe o estabelecimento de uma relação com o doente, constituindo esta a própria finalidade dos cuidados. A relação com o doente e a forma como este vive a sua doença dá sentido às intervenções, que são afinal os meios utilizados quando se cuida de alguém.

Ainda para o mesmo autor, os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, são desafiados constantemente pelos doentes em fase terminal no que concerne a decisões relativas à sua situação de saúde. As situações são muito variadas: abstenção/suspensão do tratamento, sedação terminal, confidencialidade, conspiração do silêncio, dizer a verdade, consentimento informado, alimentação artificial, decisões de não tratamento... (ibidem)

Mompart Garcia (1998) cit in Sapeta e Lopes (2007) defendem que, junto dos doentes são os enfermeiros que procuram mais tempo, proximidade e disponibilidade pessoal face às necessidades dos doentes no fim da vida e é quem estão em melhores condições para acompanhar o ser humano em situação de vulnerabilidade, ao mesmo tempo que atende a família, fazendo com que participe nos cuidados, informando-a e apoiando-a e naturalmente que exige ao enfermeiros uma assunção de crescentes responsabilidades, maior implicação pessoal, com melhor preparação técnica e aquisição de um corpo de conhecimentos, de habilidades e competências pessoais e profissionais que a complexidade e delicadeza da situação carece.

Portanto, enfermagem é quem mais está presente junto dos doentes, é quem tem um papel primordial na preparação do doente e família no processo de final de vida, tendo que ter características e competências treinadas para poder prestar cuidados adequados.

**II PARTE - AS INTERVENÇÕES ESPECIALIZADAS
DO ENFERMEIRO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

1. CONTEXTUALIZAÇÃO DO ENP: ULSM E ESCP

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

O ACES de Matosinhos, 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 ESCP da ULSM, encontra-se sediada no piso 4 do HPH. Esta equipa 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 técnica administrativa), tal como preconizado pelos princípios dos CP, abrange todo o concelho de Matosinhos, com uma população estimada de 180.000 utentes (Campos; Rocha; Fonseca, 2012). A sua missão consiste em garantir uma assistência em CP a todo o cidadão que deles necessitam no concelho de Matosinhos.

Salienta-se que, existe uma boa articulação entre os cuidados de saúde hospitalar e os CSP, o que facilita uma prestação de cuidados paliativos de qualidade. Realça-se ainda, que nas ECCI se faz o acompanhamento dos doentes e famílias com necessidades de cuidados específicos diários, estando presente um enfermeiro com formação em CP. Portanto a equipa é transversal à ULS, exercendo atividade quer no hospital, quer na 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 CP de excelência a toda a população residente em Matosinhos;
- 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 CP** - Presta consultadoria a doentes internados, no Serviço de Urgência, no Hospital de Dia e atendimento em consulta aberta;
- **Consulta Externa Hospitalar de CP** – Presta cuidados a doentes oriundos do internamento, da consulta de Grupo Oncológica, do Serviço de Urgência e consultadoria do ACES;
- **Articulação/ Consultadoria em CP no ACES** – Dirigido a cada centro de saúde da ULSM, existindo uma articulação com as equipas assistenciais dos CSP, onde têm integrado um enfermeiro da ESCP, nomeadamente nas UCC/ECCI de cada centro de saúde;
- **Apoio Domiciliário** – Prestação de CP domiciliários conforme níveis de complexidade.

A ESCP da ULSM tem como finalidade promover o acesso de CP a todos os cidadãos que necessitem deles 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 CP,” 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 relacionavam-se sobretudo com o descontrole sintomático, com dúvidas na gestão do regime terapêutico, com a necessidade de exteriorizar emoções e sentimentos, com o agendamento de consultas e com o facto de não saberem lidar com o aparecimento de novos sintomas.

Esta equipa, tendo sempre como objetivo major proporcionar cuidados humanizados e com rigor científico, técnico e humano, leva a cabo uma série de atividades, nomeadamente:

- uma reunião semanal com caráter interdisciplinar, onde se discute casos clínicos, se promovem ações de formação de acordo com as necessidades encontradas, se discutem a participação em estudos clínicos, entre outros aspetos;
- consulta multidisciplinar de doença renal crónica/tratamento conservador, de modo a que os doentes com esta patologia estejam no domicílio sintomaticamente controlados;
- Articulação com o hospital para internamento urgente em caso de descontrolo sintomático impossível de controlar em casa;
- Formação interna e externa a outros profissionais de saúde;
- Intercâmbio com outras equipas de CP. (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 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, mais a colaboração da equipa assistencial.

Nos 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).

Podemos constatar que a intervenção e organização deste campo de estágio vão de acordo com o plano estratégico para o desenvolvimento de CP pois garante a transferência de doentes, tendo em conta as necessidades inerentes aos cuidados de que precisam em cada momento e as suas preferências, é fundamental que a relação entre os diferentes prestadores de cuidados seja fácil e rápida (Portugal, 2010).

As equipas de CP articulam-se entre si e com as outras equipas do SNS como qualquer outra equipa hospitalar ou dos CSP, referenciando os doentes através dos sistemas de informação existentes no SNS (Consulta a Tempo e Horas, SClínico ou sistema alternativo, GestCare CCI) e/ou por contacto direto, pessoal ou telefónico, em situação urgentes. (CNCP, 2017-2018)



Figura 2 – Rede Nacional de CP – Modelo de organização

Fonte: CNCP, 2017-2018

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

2. DIAGNÓSTICO DA SITUAÇÃO

A opção pela realização de um ENP numa equipa de saúde que presta CP prendeu-se com o facto de ser enfermeira a exercer funções numa ECCI, lidando deste modo, com casos de pessoas que experienciam o fim de vida e onde os CP na comunidade ainda são uma utopia. Assim, pretende-se desenvolver competências especializadas no âmbito dos CP de forma a prestar cuidados de qualidade, ou seja, cuidados centrados nas necessidades das pessoas, com as pessoas e para as pessoas, dando resposta às exigências impostas pelo aumento esperança média de vida e consequentemente das doenças crónicas, progressivas e avançadas.

O ENP foi organizado de modo a prestar cuidados especializados em contexto hospitalar e domiciliário de forma a desenvolver competências nas várias dimensões da intervenção.

No início do estágio, sentimos a necessidade de realizar um diagnóstico de situação de forma a podermos delinear os objetivos para a nossa intervenção. Assim, procedemos ao levantamento de uma série de informação/dados, nomeadamente as características e o tipo de apoio prestado pela ESCP; dados sobre os resultados da sua intervenção no período de 23 de Outubro a 23 de Dezembro de 2017. Salientamos, que estes dados integram também os doentes cuidados em contexto comunitário de 23 de outubro a 24 de novembro de 2017.

Neste sentido, passamos à apresentação dos seguintes dados:

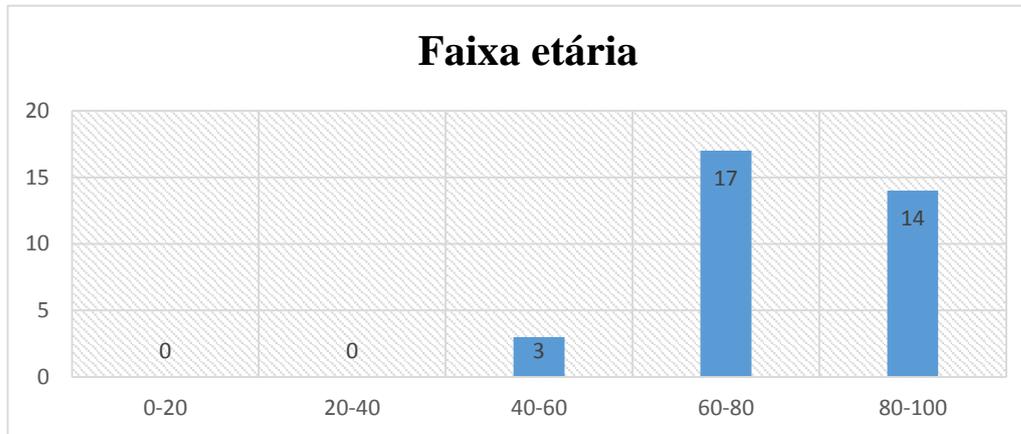
- Faixa etária dos doentes
- Diagnóstico Clínico
- Motivo de referência para a ESCP
- Tipologia de acompanhamento
- Destino após alta clínica (intra-hospitalar)
- Morte no hospital vs Morte no domicílio (comunidade)

Estes dados permitiram conhecer melhor a população alvo dos cuidados da equipa, tendo esse conhecimento sido complementado através de observação, participação no planeamento e execução dos cuidados, partilha e reflexão de experiências e de casos clínicos.

No período temporal, na UCC Senhora da Hora a equipa acompanha 23 doentes e no contexto hospitalar, acompanha 34 doentes, perfazendo um total de 57 utentes. Para melhor compreensão apresentamos os gráficos por contexto de intervenção.

No **contexto hospitalar**, os doentes acompanhados pela equipa de saúde têm idades compreendidas entre os 40 e os 100 anos, distribuídos conforme o gráfico 1.

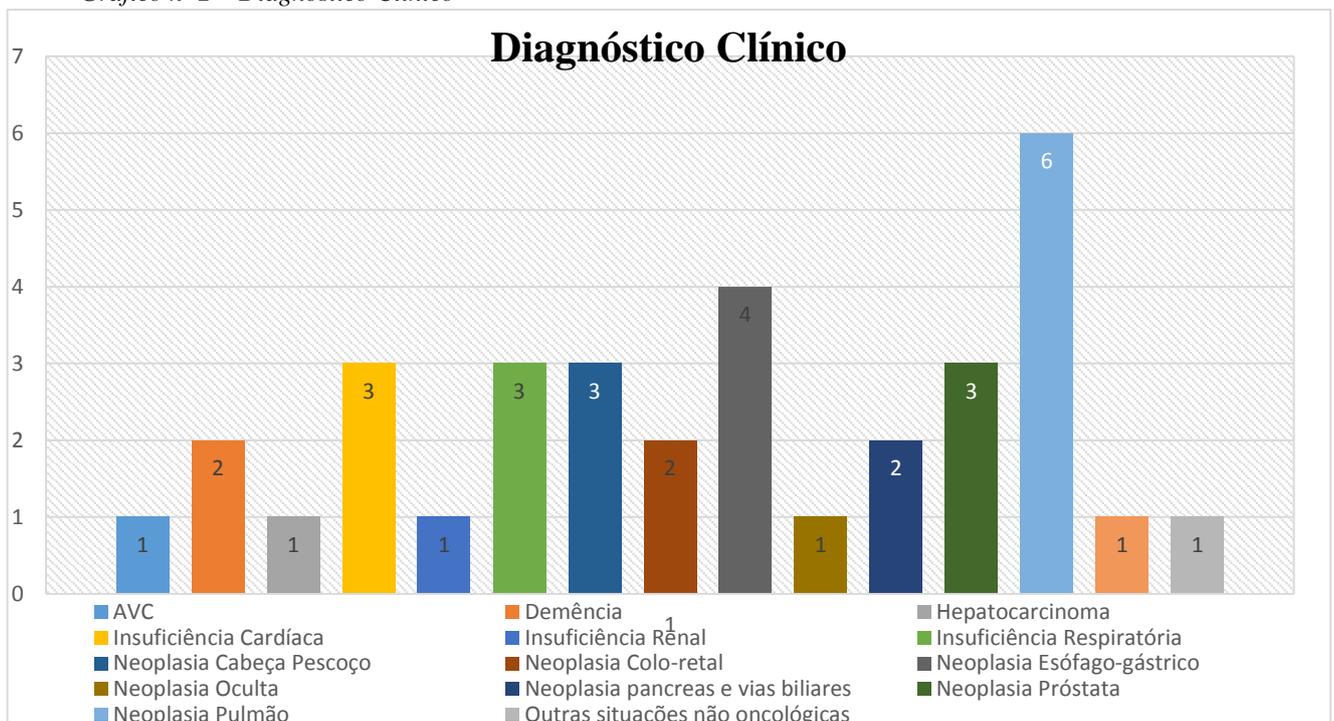
Gráfico nº 1 – Faixas etária dos doentes no contexto hospitalar



Pode-se constatar através do gráfico nº1 que a maior parte dos utentes tinham idade superior a 60 anos, vindo ao encontro das evidências científicas que salientam o aumento da longevidade e consequentemente o incremento de doença crónica e progressiva e terminal.

Relativamente aos diagnósticos clínicos mais incidentes, da análise do gráfico 2, Constatase que a maioria dos utentes tem patologia oncológica. No entanto já existe uma grande % de utentes com doenças crónicas não oncológicas.

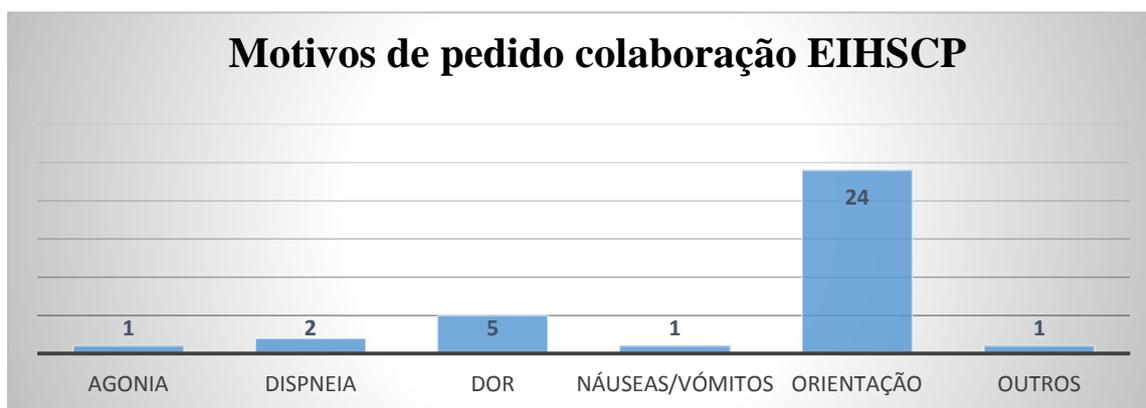
Gráfico nº 2 – Diagnóstico Clínico



Podemos afirmar, o gráfico assim o comprova, que as doenças progressivas e incuráveis são já centro de atenção pela medicina paliativa. De facto, os critérios de referenciação para a equipa/unidade de CP não se centra no diagnóstico mas sim, com as necessidades do doente com doença crónica, avançada e rapidamente progressiva.

No que concerne ao motivo principal pela qual foram feitos pedidos de avaliação por CP, (gráfico 3), podemos verificar que o motivo mais frequente se refere à necessidade de orientação (24 pessoas).

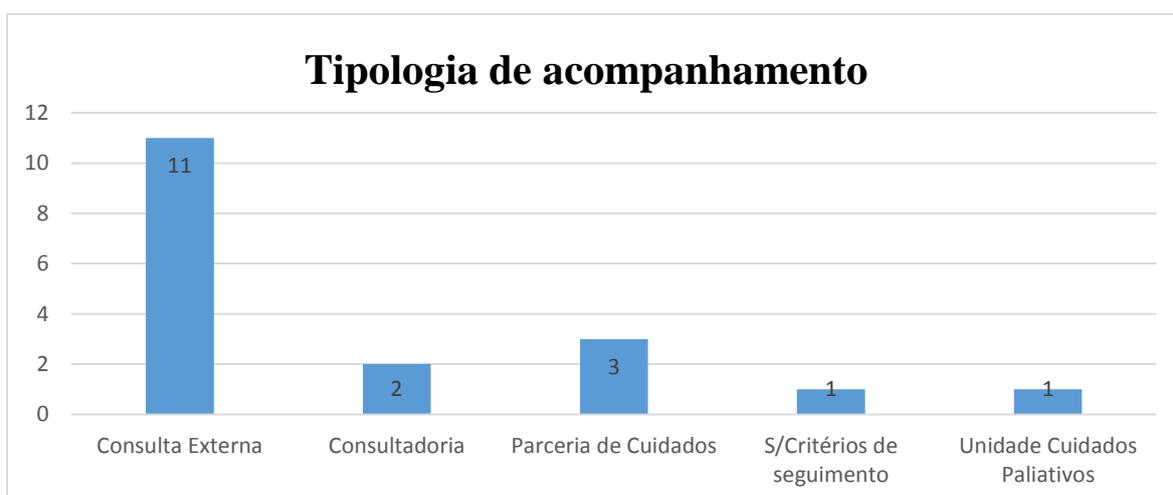
Gráfico n° 3 – Motivo de referenciação



Com estes dados, parece podermos afirmar que a equipa de saúde está cada vez mais desperta e sensível para a multidimensionalidade da pessoa.

Outro dado relevante é a tipologia de acompanhamento por parte da equipa de saúde (gráfico 4).

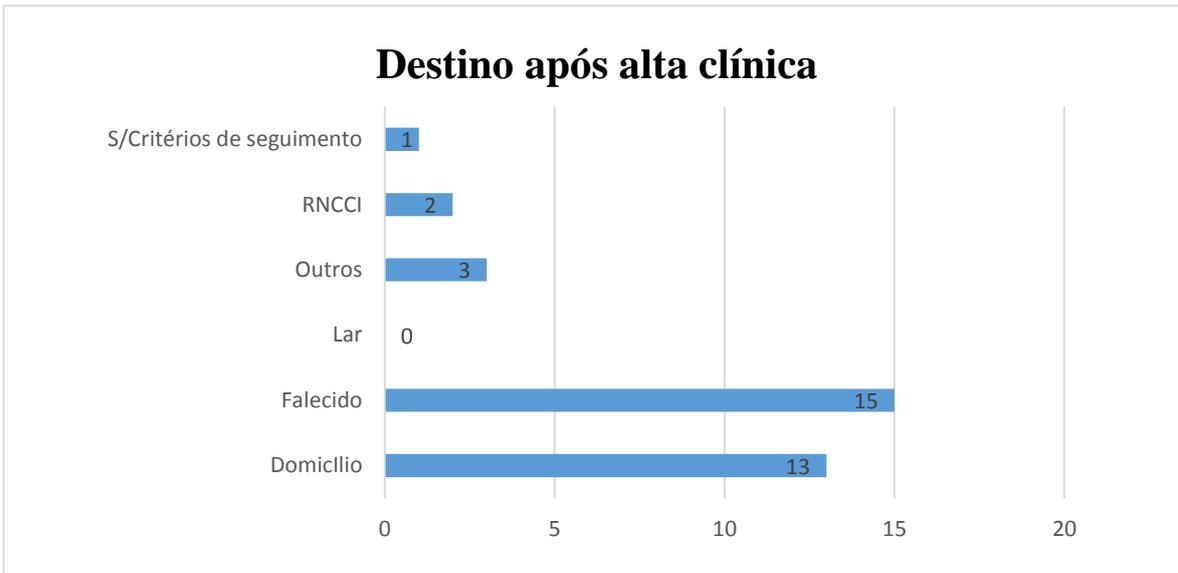
Gráfico 4 – Tipologia de acompanhamento pela equipa intra-hospitalar



Podemos verificar através deste gráfico que o acompanhamento se deu de forma muito significativo a nível da consulta externa (11) neste período temporal. Parece poder-se afirmar que tal facto se deve à referenciação dos doentes de forma atempada para os CP.

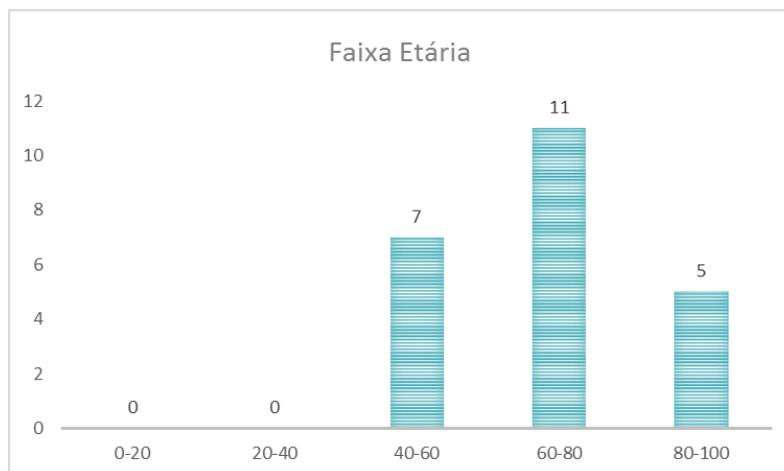
Quanto ao destino após alta clínica, podendo-se verificar no gráfico 5 que 15 doentes faleceram no hospital. Contudo muitos doentes já morrem acompanhadas pela equipa de saúde no domicílio (13).

Gráfico n° 5 – Destino após alta clínica



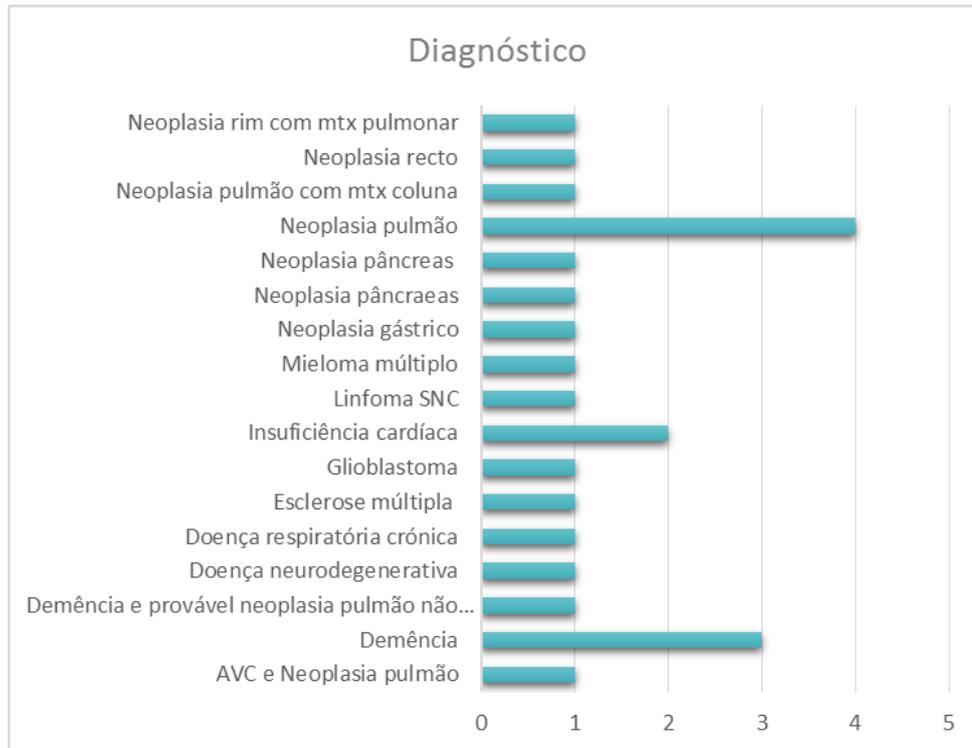
No **contexto da comunidade**, os doentes acompanhados têm idades compreendidas entre os 40 e os 100 anos, distribuídos conforme o gráfico 6.

Gráfico n° 6 – Faixa etária dos doentes no contexto domiciliário



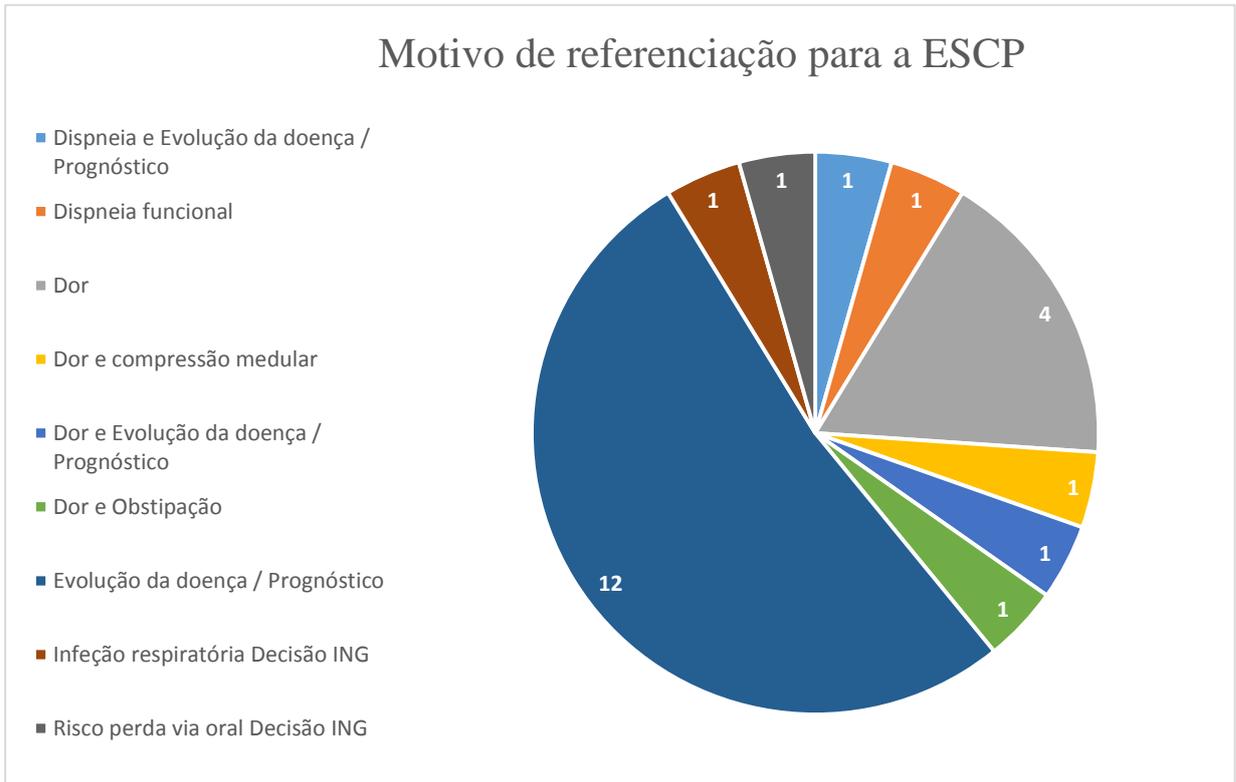
Quanto ao diagnóstico clínico, podemos verificar através do gráfico nº 7, que também na comunidade, a maioria dos doentes referenciados, têm como diagnóstico a neoplasia. No entanto, pode-se verificar que já são referenciados alguns casos de pessoas com demência em fase avançada da doença e com descontrolo sintomático.

Gráfico nº 7 – Diagnóstico clínico



No que concerne ao motivo de referenciação para a ESCP (gráfico nº 8)

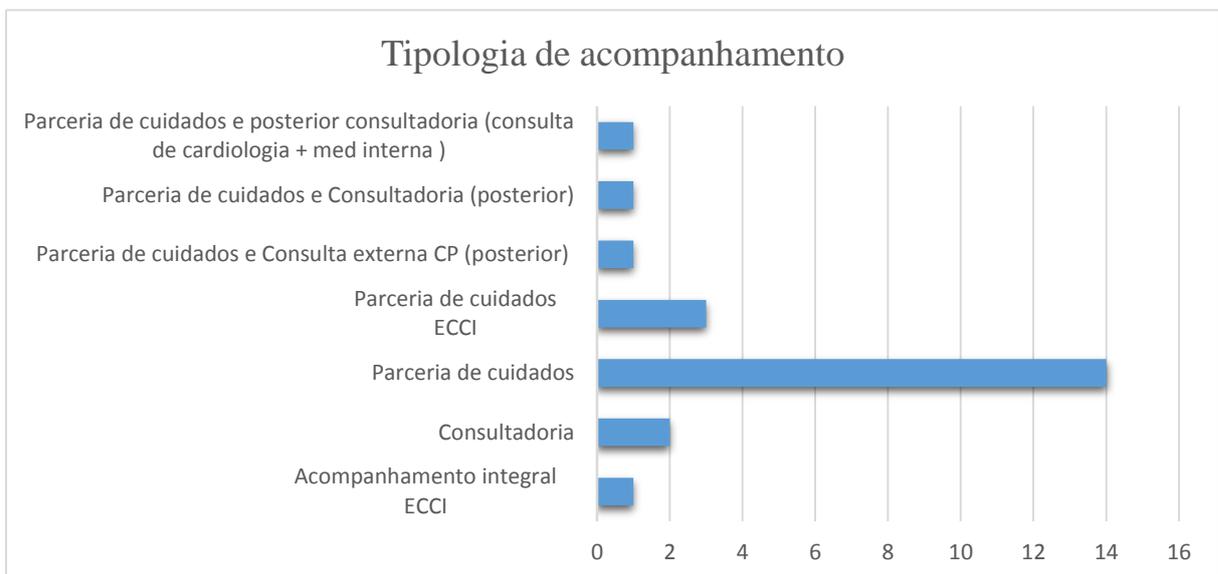
Gráfico nº 8 – Motivo de referenciação



Podemos verificar, que um dos principais motivos é a evolução e prognóstico da doença e consequente descontrolo sintomático, nomeadamente a dor (7) dos doentes referenciados no período em estudo). Parece poder-se inferir que a gerir a dor do doente continua a ser difícil para a equipa de saúde. Realça-se, contudo, que a equipa comunitária de CP assume esta intervenção. Outro aspeto que se considera de relevo é o facto de ser motivo de referenciação o risco de perda oral e decisão de ING.

Quanto à tipologia de acompanhamento no domicílio (gráfico nº9):

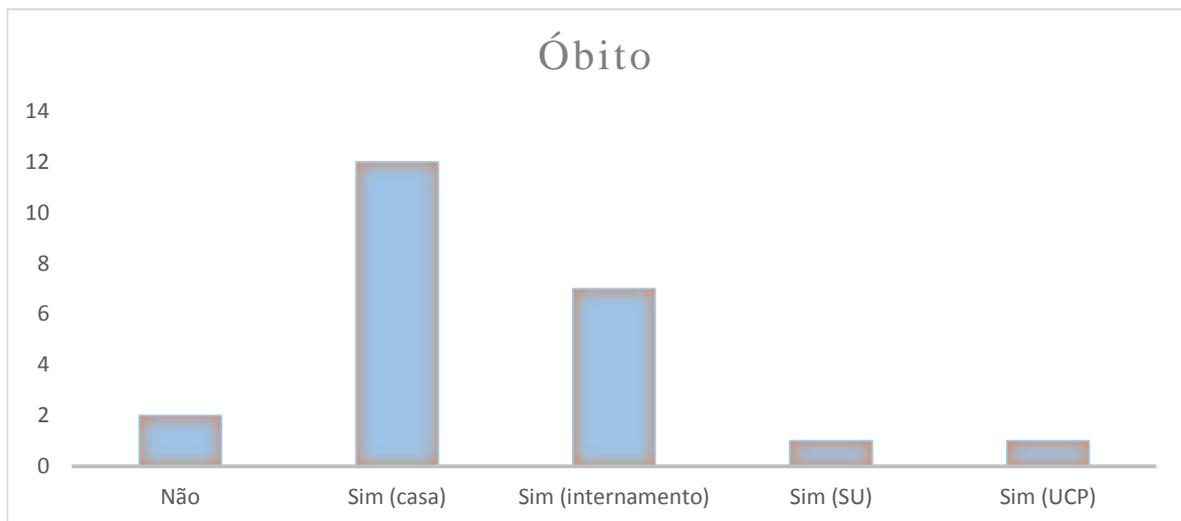
Gráfico nº 9 – Tipologia de acompanhamento pela equipa da comunidade



Podemos constatar que se destaca a parceria de cuidados com a ECCI e/ou com a Equipa de Saúde Familiar (ESF) (14). Pode-se assim afirmar que o doente continua a ser parceiro nos cuidados e que o trabalho em equipa se efetiva. Muitas vezes os utentes quando referenciados precocemente ficam em consultadoria e na ESF.

Um outro aspeto importante relaciona-se com o local de morte. Assim, podemos verificar através do gráfico nº 10 que 12 dos doentes faleceu em casa

Gráfico nº 10 – Morte no hospital vs morte no domicílio



Referimos que um dos aspetos potenciadores para este acontecimento relaciona-se com o acompanhamento efetivo da ESCP.

Morrer em casa é morrer com o amor daqueles que têm significado para si. Após a análise destes dados e da informação obtida através da observação das práticas clínicas da equipa de saúde, das reuniões efetuadas com os orientadores e tendo por base o Programa Formativo da Ordem dos Enfermeiros para a Enfermagem Especializada em Pessoa em Situação Paliativa, nomeadamente o seu artigo 4º que define as competências específicas do enfermeiro especialista, como o que “cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, procurando diminuir o seu sofrimento, maximizar o seu bem -estar, conforto e qualidade de vida, assim como, estabelecer uma relação terapêutica de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte” (DR, OE, 2018, p. 19360), traçamos os seguintes objetivos:

- 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 de comunicação terapêutica que permita compreender o território de significados e vivências da pessoa/família;
- Desenvolver capacidades e competências comunicacionais/ relacionais com a equipa de saúde multidisciplinar;
- Desenvolver competências para gerir os cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e a articulação na equipa multidisciplinar;
- Desenvolver capacidades que permita promover um trabalho de equipa multidisciplinar;
- Desenvolver o pensamento crítico para a tomada de decisão no seio da equipa multidisciplinar.
- Contribuir para a qualidade dos cuidados prestados pela equipa de saúde através da elaboração de um instrumento de avaliação inicial para levantamento de necessidades do doente e família na admissão inicial

Para alcançar estes objetivos, procuramos mobilizar diversas estratégias (apêndice1), nomeadamente estar continuamente em articulação com os saberes adquiridos durante o 1º ano do curso de mestrado, bem como mobilizar, integrar e transferir conhecimentos, habilidades, de forma a um agir responsável, assegurando os princípios éticos e legais.

Assim, as nossas atividades realizadas durante o ENP que teve a durabilidade de 350 horas, atravessaram os eixos fundamentais dos CP: controlo de sintomas, comunicação, apoio à família, apoio no processo luto; trabalho em equipa inter e multidisciplinar. Para tal, delineamos objetivos específicos para cada eixo de intervenção, com uma análise crítica e reflexiva, de forma a demonstrar as competências adquiridas.

Acrescenta-se ainda que as atividades realizadas abrangeram os cuidados intrahospitalares e comunitários.

De seguida passamos a apresentar os objetivos específicos que delineamos para cada eixo:

Controlo de sintomas:

- ✓ Conhecer as patologias mais comuns referenciadas para CP;
- ✓ Identificar e controlar sintomas mais frequentes em CP tendo em atenção as dimensões da pessoa: física, psicológica, social e espiritual;
- ✓ Conhecer a abordagem farmacológica e não farmacológica no controlo da dor;
- ✓ Identificar e manipular os fármacos mais utilizados em CP;
- ✓ Identificar as vias de administração de fármacos mais utilizadas em CP;
- ✓ Compreender titulação de dosagens dos fármacos aquando rotação das vias de administração.
- ✓ Treinar técnica subcutânea;
- ✓ Conhecer e participar nas intervenções de enfermagem de controlo sintomático no domicílio.
- ✓ Identificar plano de intervenção para as pessoas em fase agónica e a necessidade de alterar as vias de administração de medicação em fase de fim de vida;
- ✓ Identificar situações de emergência em CP.

Comunicação e relação terapêutica

- ✓ Identificar estratégias de comunicação em CP (comunicação verbal e não-verbal);
- ✓ Identificar e treinar técnicas comunicacionais nos seguintes momentos: transmissão de más notícias ao doente e família, na abordagem ao doente em fim de vida, em situação de dilemas éticos, perante o doente com barreiras à comunicação, no processo de luto do doente e família e na relação e comunicação com outros profissionais que não integram a equipa de CP.

Apoio à família e processo de luto

- ✓ Identificar o *timing* de realização de conferências familiares;
- ✓ Adquirir competências sobre conferências familiares;
- ✓ Identificar situações de conspiração do silêncio;
- ✓ Identificar constrangimentos e causadores de stress dos doentes/família aquando: alta do hospital e regresso do doente ao domicílio, no envolvimento da família nos cuidados, na preparação para os últimos dias do doente.

Trabalho em equipa

- ✓ Compreender e integrar a dinâmica da equipa de saúde no contexto domiciliário e hospitalar.
- ✓ Conhecer as várias intervenções da equipa de CP (visita domiciliária, parceria de cuidados, consultadoria, formação, consulta externa);
- ✓ Identificar a intervenção do enfermeiro tendo em vista a globalidade dos cuidados no seio da equipa multidisciplinar;
- ✓ Reconhecer a mais-valia da realização de reuniões semanais de equipa;
- ✓ Participar na discussão dos casos clínicos e reflexão na resolução de situações de dilemas éticos (alimentar/não alimentar, sedação paliativa, indicação de não-reanimar, suspensão de medicação).

Passamos no capítulo seguinte à apresentação/descrição das atividades realizadas, bem como, à sua análise crítica e reflexiva.

3. ATIVIDADES DESENVOLVIDAS E ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA

As atividades realizadas, conforme já mencionado, foram planeadas de forma a abranger os cuidados intra-hospitalares e domiciliários, visando adquirir competências nos diferentes campos de intervenção de uma ESCP no período de 1 de outubro de 2017 a de 29 de Março de 2018.

No séc. XX a medicina fez elevados progressos, o que conduziu as sociedades a uma obsessiva procura pela cura. O modelo biomédico da medicina conduziu à ilusão de que tudo seria passível de ser curado, tornando-se o objetivo major dos cuidados prestados. Mas, se por um lado, a evolução da medicina permitiu num espaço de um século aumentar para quase o dobro a esperança média de vida, por outro, conduziu a um novo perfil de doença. Até meados séc. XX morria-se, fundamentalmente, por infeção, acidente ou parto. Atualmente, quadros de doença aguda deram lugar a quadros de doença crónica progressiva e/ou degenerativa. Assim, é incontornável o impacto desta nova realidade nos sistemas de saúde, face a uma população cada vez mais envelhecida a nível mundial. As doenças crónicas e degenerativas/progressivas afiguram-se assim, como um dos maiores problemas que a medicina e as ciências da saúde enfrentam atualmente. Verifica-se um efeito direto da doença crónica e progressiva na qualidade de vida dos indivíduos afetados e dos que lhe estão próximos, bem como, a um nível macro, nas economias dos países que assumem para si as responsabilidades da saúde e de segurança social destes cidadãos (Carmo,2012).

Os CP surgem assim como a resposta integradora para diversas situações, na medida em que o seu foco de atenção não é a doença em si, mas a pessoa na sua circunstância. Assim, e de acordo com Neto (2016) para uma prática eficaz de CP é necessário compreender as suas áreas de intervenção mais relevantes como: a) controlo de sintomas; b) comunicação e relação terapêutica; c) apoio à família e processo de luto e d) trabalho em equipa. A todas estas vertentes devem ser dadas igual importância e nenhuma subestimada. Para isso, dada a complexidade das situações envolvidas, é necessário que as equipas de saúde, nomeadamente os enfermeiros tenham formação e treino específico. De acordo com o PNCP (2010, p.23), a “complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo exigente de um largo espectro terapêutico e a gestão global de situações de sofrimento intenso, requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada.”

Segundo o REPE, faz parte das obrigações do enfermeiro “Exercer a profissão com os adequados conhecimentos científicos e técnicos, com o respeito pela vida, pela dignidade humana e pela saúde e bem-estar da população, adotando todas as medidas que visem melhorar a qualidade dos cuidados e serviços de enfermagem” (OE, 2016, p. 74)

Passamos de seguida à análise crítica e reflexiva das atividades desenvolvidas durante o período de estágio.

3.1 – Atividade nº 1 – Controlo de Sintomas

O controlo de sintomas e resolução de problemas, que podem ser de foro bio-psico-sociocultural, revestem-se de importância basilar na manutenção e garantia da qualidade de vida dos doentes que enfrentam a última etapa da vida. Uma abordagem dos problemas só será eficaz se abrangente, intervindo ao nível de todas as dimensões humanas, salientando-se a importância do trabalho em equipa multidisciplinar e interdisciplinar, com objetivos claros e comuns no que se refere às medidas a implementar.

Para um cuidar humanizado é necessário um olhar global e integrado sobre a pessoa doente e seus entes queridos. A presença de apenas um sintoma, é rara e muito frequente a coexistência de vários sintomas em simultâneo, comportando um sofrimento global, na medida em que, todas as dimensões da pessoa ficam afetadas.

Neste sentido, delineamos objetivos específicos já mencionados acima.

Análise crítica e reflexiva

Gerir sintomas em CP é difícil, na medida em que, a forma como o doente expressa esses sintomas, dependem das características inerentes a cada pessoa contextualizado num meio físico, social e cultural. Como tal, o sofrimento do doente em fim de vida é vivenciado por cada pessoa de forma diferente. Tivemos a oportunidade de constatar que na doença avançada os sintomas têm múltiplas dimensões (física, emocional, social e espiritual); são frequentes e múltiplos; têm causas multifatoriais e têm carácter evolutivo, geralmente com aumento da intensidade à medida que a doença progride. Além disso, os sintomas são muito flutuantes, isto porque no mesmo dia havia doentes que apresentavam novos sintomas. Conno (2001) refere que muitos dos doentes experimentam uma multiplicidade de sintomas.

Pudemos compreender que para se realizar uma eficaz gestão dos sintomas a equipa de saúde, nomeadamente o enfermeiro, tem que ser capaz de estabelecer uma verdadeira relação de ajuda, com uma comunicação empática e escuta ativa. Reconhecemos que cada sintoma que o doente apresenta corresponde a um fenómeno multidimensional, assim, o controlo de sintomas exige uma avaliação correta dos mesmos, na perspetiva de quem o vive, bem como a implementação de estratégias adequadas, de um modo global e integrado.

Pudemos constatar, que no controlo de sintomas é importante avaliar antes de tratar, isto é, determinar a causa e o mecanismo fisiopatológico, avaliar o impacto emocional e físico do sintoma, a sua intensidade e os fatores que o condicionam. Procuramos assim, monitorizar os sintomas utilizando escalas, valorizando as queixas da pessoa doente, realizando registos, tendo sempre como propósito a promoção do conforto.

Outro dos aspetos que pudemos verificar é que as informações fornecidas aos doentes/família contribuem em grande medida para reduzir o impacto psicológico dos sintomas na pessoa.

Realçamos que a presença de dor e a presença de sintomas de dimensão física são os motivos mais preponderantes que conduzem o doente para a equipa de CP, como se pôde constatar anteriormente no gráfico nº3. Constatamos que sendo a dor uma experiência individual, influenciada por vários aspetos, nomeadamente fisiológicos, afetivos, cognitivos, comportamentais e socioculturais, estamos perante um fenómeno que não é abstrato mas sim subjetivo e individual. Efetivamente é o doente o único que a consegue definir, localizar, perceber a intensidade e periodicidade e comunicá-la.

Salienta-se que foi possível acompanhar uma pessoa doente desde a determinação do diagnóstico, até à etapa final da vida. Este acompanhamento permitiu verificar que muitas vezes os sintomas físicos são exacerbados pela perceção que o doente tem da aproximação da morte. Realçamos que, um bom controlo de sintomas passa conforme diz Twycross (2003), pela atenção aos pormenores, ou seja, ter em conta o detalhe. Foi necessário por vezes reformular objetivos, reformular terapêutica, consoante as necessidades efetivas.

Pudemos experienciar que a ajuda espiritual e religiosa nesta fase da vida, traz conforto, dá sentido e significado ao doente e família que experienciam esta fase da vida. A equipa de saúde facilitava e proporcionava assistência a nível espiritual e religioso de forma a proporcionar o máximo de conforto possível.

Outra experiência que tivemos durante a realização do ENP foi ter acompanhado a equipa à unidade de cuidados intensivos, onde se encontrava uma doente como o diagnóstico de fibrose pulmonar. Esta doente encontrava-se em fim de vida com sintomas a nível físico controlados, mas com muita ansiedade pela preocupação que tinha acerca da filha. Esta ansiedade exacerbava a dispneia e consequentemente originava bastante desconforto. Após a intervenção da equipa de CP, que procurou favorecer a expressão de sentimentos e emoções e dar-lhe garantias que iriam assegurar apoio à sua família, esta acabou por falecer nesse próprio dia de forma muito tranquila. Podemos dizer que o estabelecimento de relações terapêuticas é uma propriedade fundamental para estabelecer laços de confiança, explorando de forma única aspetos relacionados com a vida e a morte (Gask,2000).

O enfermeiro é um mediador e estabelece pontes entre o doente, família e restante equipa de saúde. Pudemos experienciar o caso de um utente no domicílio (diagnóstico de neoplasia do pulmão em estadio avançado com metástases ósseas e consequente fratura do fémur sem indicação para operar) com dor não controlada. Com esta situação pudemos constatar que intervir na pessoa com dor não controlada exige logo numa primeira abordagem a identificação da intensidade, etiologia, duração da dor, localização, qualidade, significado pessoal e fatores de alívio e fatores agravantes de dor (Smeltzer & Bare, 2005).

A dor, depois de identificada, classificada e avaliada necessita de intervenções que deem respostas eficazes e eficientes à sua gestão. Neste sentido, verificando-se a impossibilidade de gerir a dor de forma eficiente no domicílio, o enfermeiro numa parceria com todos os intervenientes neste processo de cuidar (médico da equipa, assistente técnica da equipa, triagem do SU, enfermeiros do serviço), encaminharam o doente para a unidade hospitalar para ser instituída terapêutica que atenuasse a dor sentida pelo doente e estabelecido o compromisso com o doente que após voltaria para o domicílio, onde este pretendia finalizar os seus dias de vida. Efetivamente, verificamos desta forma que o controlo da dor é uma prioridade no âmbito da prestação de cuidados a doentes em fase terminal, sendo um aspeto fundamental para a humanização dos cuidados. Já em 2007, um estudo brasileiro com o tema “o papel do enfermeiro frente à monitorização da dor como 5º sinal vital” verificou que o papel do enfermeiro é primordial na monitorização da dor e que é imprescindível a sensibilização dos enfermeiros para a formação nesta área, de forma a poderem ter um papel ativo e eficaz no sucesso da gestão da dor (Fontes & Jaques, 2007).

Outro aspeto importante no papel do enfermeiro foi a relação de confiança enfermeiro/doente e família já trabalhada ao longo das visitas que permitiu que o doente

aceitasse a proposta de controlar a dor no hospital. Os doentes que estabelecem uma boa relação com o profissional de saúde estão mais disponíveis para partilhar informação acerca dos seus problemas, sentimentos, emoções, medos e expectativas, permitindo ao profissional de saúde atender às suas necessidades, através da minimização dos sintomas e melhoria do seu bem-estar (Ha & Longnecker, 2010).

Reconhecemos que é primordial ter cuidado e interesse pelo outro; dar-se; estar aberto para discutir a fé; encorajar a esperança; escutar ativamente; demonstrar confiança e honestidade; realizar toque pessoal; dar abertura; ajudar o doente no encerramento das questões do passado e amar.

Torna-se oportuno referir que muitos dos doentes que acompanhamos perderam a funcionalidade da via oral, gerando-se uma grande ansiedade no doente e na família. Embora a via oral quando tolerada é a eleita por vários motivos: fácil administração; bem tolerada; mais confortável; menor custo; melhor adesão ao tratamento; maior controlo por parte do doente e família (Galvão, 2005), quando não é possível opta-se por vias alternativas como a via subcutânea.

Consideramos que a utilização da via subcutânea traz conforto e qualidade de vida ao doente/família, quer pela sua segurança, baixo custo, simplicidade, e pelas vantagens que se sobrepõem às desvantagens tanto ao nível individual como social e económico.

Quando pretendemos aliviar o sofrimento daquele que sofre e se encontra diante da sua finitude é imperioso compreender a pessoa para além da sua dimensão biológica. Foi fundamental na gestão dos sintomas atender à dimensão espiritual como um aspeto potenciador para um cuidado efetivo. A dimensão espiritual de cada pessoa engloba a sua relação com o transcendente. Salienta Saporetti (2008, p.525) que o *“sofrimento espiritual se alicerça na violação da essência do eu o que se caracteriza frequentemente pela perda de sentido e identidade, assim como o desejo de abreviar a vida. Os pacientes desejam estar em paz com Deus e com os seus familiares, serem capazes de rezar e sentirem que a sua vida foi completa.”*

Pudemos constatar que atender à espiritualidade da pessoa doente é fundamental para favorecer a reconciliação consigo e com os envolventes. As necessidades espirituais mais importantes na presença de uma doença incurável são: a necessidade de dar e receber amor; de perdoar e ser perdoado; de encontrar sentido no sofrimento; de ter esperança em algo ou alguém; de alcançar a paz interior; de deixar uma marca; de transcender e de

despedir-se. Destacamos um senhor que se encontrava a experienciar os últimos dias de vida em que lhe demos a oportunidade de pedir perdão e de dizer que amava a esposa, facilitando a sua despedida da vida, lhe forneceu muita paz. *“A espiritualidade vem sendo descoberta como dimensão profunda do humano, como elemento necessário para o desabrochar pleno de nossa individualização e como espaço de paz no meio dos conflitos e desolações sociais e existenciais”* (Batista,2007, p.5). Pudemos constar noutra situação clínica de uma senhora com cancro avançado apresentando uma vasta sintomatologia como anorexia, astenia, ansiedade e medo de morrer sem ver a filha crescer. Mantinha a esperança que ia melhorar, acreditando que Deus iria fazer um milagre.

A esperança tem sido considerada como um dos elementos essenciais na vivência das pessoas com uma doença incurável. *“Em contexto de doença terminal, quando a cura não é possível, o «focus» da esperança assume uma importância fundamental na forma como as pessoas vivem o período de fim de vida.”* (Querido, 2005, p. 6)

Efetivamente pudemos verificar que a esperança é um mecanismo de coping, que ajuda a pessoa a lidar com a incerteza do futuro e com os sintomas que experiencia, é fundamental considerá-la em todos os contextos da vida humana, nomeadamente na finitude da vida (Pinto, 2011).

Hammer et al. (2009) desenvolveram um estudo de meta-síntese sobre os significados de esperança, propondo de acordo com os resultados encontrados seis dimensões: a esperança como dimensão do Ser, do Fazer, como luz no horizonte e, ainda, como dimensão relacional, dialética e situacional/ dinâmica.

Destacamos um doente hospitalizado que estava a experienciar a fase agónica, há cerca de 10 dias, não apresentando de forma expressiva desconforto, a equipa de saúde instituiu um plano terapêutica que visava cuidados intensivos de conforto. Simplificou a terapêutica e a sua tomada de decisão ia sendo ajustada à realidade do doente.

Segundo Gonçalves (2013) os doentes em fim de vida apresentam astenia profunda, acamados a maior parte do tempo, sonolência, desorientação, desinteresse em comer e beber e dificuldade em engolir – fase agónica. A finalidade será a qualidade de vida e o alvo do tratamento o conforto do doente. Daí ser importante, a definição do objetivo terapêutico para se tomarem decisões adequadas e realistas, face ao estado dos doentes.

Durante o ENP presenciamos situações clínicas de emergência, tais como: um doente com neoplasia da cabeça e pescoço e em risco social, sem suporte familiar, com elevado risco

de hemorragia, sendo referenciado para UCP e o caso de uma doente com diagnóstico de neoplasia do pulmão que se encontrava no domicílio, que apresentou delirium com sinais de desconforto, tendo sido encaminhada para o hospital para tratar os sintomas. Salienta Gonçalves (2013) que situações como hemorragias, delirium, síndrome da veia cava superior, sufocação, compressão medular, hipercalcemia, fratura óssea, convulsões, provocam sintomas intensos, tornando-se urgentes o seu controlo.

Em síntese o controle de sintomas em CP é fundamental para o bem-estar dos doentes e uma das preocupações major da equipa de saúde, nomeadamente da equipa de enfermagem.

Competências adquiridas

As atividades desenvolvidas ao longo do estágio permitiram-nos mobilizar, transformar o conhecimento e desenvolver habilidades e competências no manejo dos sintomas em CP.

3.2– Atividade nº 2 - Comunicação em Cuidados Paliativos

Relacionar-se com o Outro é essencial para a vida, porque confirma a existência do Homem e fundamenta a sua experiência humana. É através da comunicação que os seres humanos se relacionam, partilham experiências, fortalecem os laços afetivos, revelam os seus anseios e necessidades, adaptam-se ao mundo e, desta forma, garantem a sua sobrevivência.

A Comunicação constituiu-se como uma aliança entre todos os sujeitos do cuidar.

Análise crítica e reflexiva

Durante o estágio, estabelecer comunicação com a unidade de cuidados (doente-família) e com a equipa de saúde foi desafiante, na medida em que ela é essencial ao cuidado humano. Procuramos sempre nas nossas intervenções, que “cuidar o Outro” é muito mais que um conjunto de procedimentos e intervenções técnicas, exige o estabelecimento de relações de ajuda satisfatórias, que revelem respeito, compreensão e o uso assertivo da comunicação verbal e não-verbal.

Pudemos experienciar durante o estágio que uma comunicação efetiva, ou seja, adequada e adaptada às necessidades do doente/família, permite minimizar sentimentos e emoções, nomeadamente o sentimento de isolamento e de abandono, proporcionando-lhe qualidade de

vida e bem-estar. Recordo um caso em que o doente valorizava muito a expressão facial, o contacto olhos nos olhos, a postura, o tom da voz e o toque, do que propriamente as palavras.

Salienta King & Hoppe (2013) que a comunicação não-verbal, como o contacto visual e a escuta ativa, estão relacionados com o aumento da satisfação do doente.

É importante referir, que a comunicação assertiva é aquela que se encontra adequada a uma determinada situação e/ou pessoa, que atinge um objetivo específico e que se caracteriza pela transparência, honestidade e sensibilidade perante a pessoa que sofre e sua família. Neste sentido, durante a nossa prestação de cuidados procuramos que a comunicação verbal fosse congruente com a comunicação não-verbal, para que a mensagem fosse validada, e neste sentido eficaz. Procuramos verificar, se a informação transmitida foi compreendida, ser honesta, respeitar o doente; escutar o doente ativamente; dar-lhe oportunidade de expressar as suas emoções/ preocupações; apoiar e acompanhar. Para Alvarenga (2008) quando se comunica deve-se procurar criar uma relação mútua e de confiança.

Neste processo há passagem de informação que se possui. Esta passagem de informação é difícil e complexa, na medida em que, por vezes os doentes e mesmo familiares tinham dificuldade em reter a informação; apresentavam mecanismos de coping relativamente à doença e por vezes muita instabilidade emocional. Quando nos deparávamos com situações de terminalidade, foi importante desenvolver habilidades no sentido de não só o que dizer, mas quando e como dizer. Tentamos muitas vezes substituir as palavras pelo toque afetivo, pela escuta, pela disponibilidade, enfim procuramos muitas vezes serenar o coração da pessoa doente e família. Para Lopes (2010) o processo da doença terminal engloba uma variabilidade de sentimentos, tais como: tristeza, raiva, culpa, ansiedade, solidão, fadiga, desamparo, choque, anseio, torpor, alívio e emancipação. Neste sentido, de acordo com Souza & Saran (2012), existe a necessidade de esses doentes e familiares exprimirem os seus medos, angústias e sofrimentos, de forma a se sentirem amparados, respeitados e compreendidos por todos os profissionais de saúde que lhe prestam cuidados. Desta forma, exige a quem o acompanha um conjunto de perícias e habilidades para uma boa qualidade racional. Querido et al (2016) salienta que acompanhar o processo de morrer, implica a utilização e mobilização de um conjunto de perícias básicas essenciais à comunicação entre o profissional de saúde, a pessoa doente e a família tais como: a escuta ativa, a compreensão empática e o feedback.

Assim, durante o ENP, procuramos desenvolver habilidades e competências na aproximação quer com o doente, quer com a família - «*estar com*» e não apenas «*passar por*».

Para Neves (2012), a comunicação terapêutica é entendida como um conjunto de capacidades comunicacionais, tais como: calma, ponderação, saber escutar, saber questionar, observar, conversar, espírito crítico isento de juízos de valor e disponibilidade, no sentido de proporcionar bem-estar ao doente e família. A comunicação está presente em todas as fases da doença desde o seu diagnóstico até à morte e que grande parte da informação transmitida ao doente é por comunicação não-verbal.

Salientamos um caso de uma doente com diagnóstico de neoplasia do pulmão que estava a ser acompanhada do marido e filha no domicílio, que através de uma comunicação terapêutica com o doente e com a família fomos capazes de identificar os seus problemas, com base na sua própria atribuição de significados aos factos que lhe ocorrem, na tentativa de o ajudar a encontrar maneiras de manter a dignidade e diminuir o sofrimento experienciado. Para isso procuramos criar um ambiente empático.

Segundo Phaneuf (2005) quando este está em interação com o doente deve exprimir-se de maneira a ser compreendido e fazer aceitar o que ele quer transmitir. Assim, procuramos comunicar assertivamente, ou seja uma comunicação franca, recorreremos à comunicação não-verbal como o toque, a utilização de um tom de voz sereno, favorecendo deste modo, a expressão dos seus pensamentos e sentimentos, bem como, despertar na doente, no marido e na filha sentimentos de confiança, permitindo que eles se sentissem satisfeitos e seguros.

De acordo com Stefanelli (2005, p. 65) a comunicação terapêutica “é a competência do profissional de saúde em usar conhecimento sobre comunicação humana para ajudar o outro a descobrir e utilizar sua capacidade e potencial para solucionar conflitos, reconhecer as limitações pessoais, ajustar-se ao que não pode ser mudado e a enfrentar os desafios à auto realização, procurando aprender a viver da forma mais saudável possível, tendo como meta encontrar um sentido para viver com autonomia”.

Verificamos, através do acompanhamento de um caso clínico (um doente com diagnóstico de hepatocarcinoma e sem apoio familiar), a quem foi pedido a avaliação da equipa dos CP, na unidade hospitalar, que neste contexto existe numerosas e variadas interferências (barreiras) na comunicação com o doente. Passamos a explicitar, as interferências referem-se à falta de privacidade, isto é na enfermaria estava presente mais que um doente, ruídos existentes na enfermaria que derivava da circulação dos carrinhos das técnicas operacionais, o excesso de profissionais presentes para estabelecer a comunicação (médico, enfermeiro da equipa mais dois médicos do serviço), disponibilidade de tempo insuficiente para estabelecer a comunicação, linguagem médica pouco clara. Tudo isto foi dificultador, criando na doente ansiedade e mesmo fuga à interação.

Para isso a sua maneira de exprimir-se deve ser de forma: simples, de forma a que os termos utilizados sejam compreendidos pelo doente; clara, para que os conceitos utilizados não levem a várias interpretações, de maneira a evitar confusões; concisa e em ligação com o tema principal a desenvolver, apropriada ao tempo e às circunstâncias; adaptável às reações do doente.

A admissão inicial tem uma importância especial no acolhimento do doente na equipa de cuidados paliativos. Refere Barbosa (2016) que na relação de acolhimento o doente deve sentir-se ouvido e respeitado através de um encontro de entrega e partilha recíproca que passará por uma atitude de escuta ativa integrada numa assistência próxima, sincera e interessada, com uma abertura total, que irá permitir compreender melhor a sintomatologia da doença, a sua evolução, consequências e o significado que o doente lhe atribui. Neste sentido, através do diagnóstico realizado acerca das necessidades da equipa de saúde, verificamos ser necessário um instrumento de recolha de dados (anexo IV) de forma a avaliar as necessidades consideradas prioritárias quer do doente quer da família. Tivemos ainda em conta, durante a nossa intervenção o estado funcional do doente utilizando como instrumento de avaliação a escala PPS; os sintomas físicos e psicossociais (ESAS – [Anexo V]) e sintomas geradores de sofrimento (procurando saber o que mais incomodava o doente); a sobrecarga da família/ cuidador e a necessidade de ensinamentos relativo a ajudas técnicas, à gestão do regime terapêutico, à execução de cuidados de higiene, posicionamentos e prevenção de úlceras de pressão.

Refere o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, que uma das competências consiste identificar as necessidades das pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares avaliando e diagnosticando as necessidades de CP ao nível físico, psico-emocional, espiritual e sociofamiliar, os sintomas descontrolados segundo a sua intensidade e prioridade para a pessoa, utilizando para tal, escalas e ferramentas adequadas, assim como, o conhecimento científico (OE, 2010).

Também Gonçalves (2012), salienta que a comunicação tem também como fim identificar atender e avaliar as necessidades/ problemas de saúde do doente de forma rigorosa.

Nas visitas de admissão ao doente pela ESCP, verificamos que a primeira visita é multidisciplinar (médico e enfermeiro) quer na unidade hospitalar, quer no domicílio, com aplicação do instrumento de recolha de dados.

Queremos ainda salientar, que é fundamental que exista uma adequada comunicação interdisciplinar, através de uma postura de abertura e confiança. Partindo deste pressuposto, procuramos reconhecer as competências e autonomia dos vários grupos profissionais para que se pudesse delinear um propósito comum. Desta forma, comunicar numa equipa pressupõe que os diferentes profissionais estejam empenhados em atingir os mesmos objetivos dos cuidados a prestar. Por outro lado, a comunicação também “(...) é um dos meios mais eficazes para a mudança de atitudes, já que constitui a essência vital à condução dos Homens” (Morais, 2002, p.25).

Recordo, a discussão de um caso com a ESF, com a equipa da ECCI e com a equipa hospitalar em que era necessário estabelecer uma comunicação empática de forma a promover a adesão ao estabelecimento de um plano de intervenção com um propósito partilhado – proporcionar uma morte com dignidade.

Competências adquiridas

As competências e as perícias de comunicação são aspetos determinantes no processo de comunicação/interação. Neste sentido, desenvolvemos competências e perícias de comunicação nas interações mais complexas e delicadas.

3.3– Atividade nº 3 - Apoio à Família e Acompanhamento no Processo de Luto

Cuidar de um ente querido com necessidade de CP tem vindo a tornar-se uma realidade no seio de muitas famílias. Nesses momentos, o grupo familiar vivencia problemas emocionais, espirituais, sociais e financeiros, tendo que se adaptar às situações suscitadas pela doença. O cuidado diário e ininterrupto torna-se mais complexo na medida em que a “finitude” se aproxima pela evolução da doença. Esta complexidade gera inseguranças, incertezas e vulnerabilidades ao cuidador, manifestadas pelo adoecimento físico e ou emocional, que resulta da sobrecarga enfrentada durante o cuidado domiciliário. Estas dificuldades interferem negativamente no cuidado, seja pela falta de informação sobre a evolução da doença e sobre os cuidados, seja por causa de problemas financeiros ou de falta de ajuda.

É obrigatório o apoio à família, ou aos elementos significativos para o doente, prestado por equipas e unidades **específicas de CP, em internamento ou no domicílio. Fernandes (2016) salienta, que o envolvimento** da família é fundamental no ato de cuidar pois esta

partilha desencadeia afetos e aumenta a autoestima do doente e dos cuidadores. Se houver possibilidade de haver mais que um cuidador aumenta as hipóteses de o doente poder morrer em casa, se for o seu desejo.

Torna-se importante ainda salientar, que a perda é um dos fenómenos universais da existência humana, pois acomete todas as pessoas em vários momentos ao longo da vida. A vida, portanto, não é mais do que um conjunto sucessivo de perdas com as quais nos deparamos e às quais não podemos fugir. Podemos passar por perdas, saindo ilesos dessa vivência, mas dificilmente isso acontece quando o objeto perdido nos é altamente significativo, mobilizando um conjunto de sentimentos conflituantes e muito dolorosos.

Quando falamos em perdas não nos referimos necessariamente à morte, mas a perdas psíquicas, físicas, materiais, como a separação entre duas pessoas vivas, amputações, perda de casa, entre tantas outras possibilidades.

De acordo com Sanders cit por Melo (2017, p. 4): “o processo de luto oferece ao sobrevivente a oportunidade de se deslindar dos laços da vinculação. Em condições normais, o processo de luto elimina estas vinculações que ameaçam manter as ilusões de amor eterno. O autor vê, portanto, o processo de luto como um mecanismo extremamente valioso e protetor, sem, no entanto, negligenciar a dor e o aspeto desagradável que o caracterizam”.

A vivência do Luto afigura-se como uma necessidade, uma exigência do nosso corpo e do nosso espírito no sentido de nos libertarmos com suavidade, de todos os laços de vinculação que mantínhamos com quem amávamos e de retomar o nosso espaço de alegria e felicidade na vida. Segundo Barbosa (2010) o luto é um processo que envolve vários sentimentos e pensamentos, com fases e características específicas.

Portanto o doente, família e equipa de saúde, constituem os alicerces dos cuidados de excelência.

Análise crítica e reflexiva

No decorrer do nosso ENP, tivemos muitas oportunidades de cuidar de famílias que acompanhavam o seu familiar em fim de vida em ambos os contextos, hospitalar e domiciliário. Pudemos verificar, que apesar do processo de luto ser aparentemente um mecanismo universal e que se dá em várias espécies, constatamos que cada família tem uma forma idiossincrática de o realizar e o processo varia não só de pessoa para pessoa, como também existem diferenças consoante a faixa etária em que a pessoa doente se encontra. Muitas famílias exteriorizavam muitos medos que se relacionavam com o cuidar e com a

incerteza do futuro. Assistimos a diversas fases da família após a comunicação do prognóstico, tais como:

- **Fase de negação e isolamento** – a família não compreendia a doença do seu ente querido, negando a realidade, tentando encontrar motivação para prolongar a vida.
- **Fase de raiva** – a família contactava com médicos, enfermeiros na tentativa de esclarecer um “possível engano” quanto ao seu diagnóstico. Apresentando muitas vezes revolta derivada de sentimento de perda.
- **Fase de negociação** – Muitas famílias procuravam manter a esperança, apelando e refugiando-se na fé.
- **Fase da culpa** – Muitas famílias apresentavam culpa por não estarem mais atentas aos sinais de doença do seu ente querido
- **Fase de aceitação** – Procuravam aproveitar cada momento de vida com o seu familiar. Verbalizavam que gostariam que o seu familiar pudesse morrer em casa rodeado pelos seus familiares, desde que tivessem acompanhamento da equipa de saúde.

Passamos a expor um caso de um doente em internamento com o diagnóstico de neoplasia da próstata, e com paraplegia por complicação. Na preparação do seu regresso a casa, embora tenhamos assegurado todas as ajudas técnicas através da assistente social, tendo mostrado disponibilidade, permitindo a expressão de emoções; tendo assegurado o compromisso de acompanhamento domiciliário, o que é certo aquando da realização da primeira visita domiciliária deparamo-nos com uma serie de constrangimentos, como o espaço pequeno, presença de escadas, bem como a cuidadora (esposa) se encontrar em sofrimento e com muitos medos no que toca à prestação de cuidados.

Perante esta realidade, parece podermos inferir que assistir o familiar da pessoa que enfrenta o processo de morrer não é fácil e não existem receitas para um desempenho exemplar. Contudo, embora não seja uma tarefa fácil, procuramos promover o apoio emocional como também acordar algumas medidas e estratégias para a implementação de cuidados eficazes e satisfatórios para todos.

Queremos realçar, que o agregado familiar enquanto grupo de relação afetiva do doente, dá um apoio primordial nos cuidados e sofre o impacto da doença no seu seio, conforme demonstra a situação acima. Por esse motivo, a família deverá ser assistida e compreendida até para além do fim de vida do doente, sendo acompanhada no processo de luto. Durante os

casos que íamos acompanhando que perante o processo de final de vida, a família “antecipa e teme o final, e projecta o que vem a seguir. Este caminhar no pré-luto é um tempo primordial que amortece o choque do momento da morte e facilita o processo do trabalho de luto propriamente dito” (SFAP, 2000, p.90). Podemos dizer, que quando a família tinha acesso à informação esta conseguia gerir o tempo e procurava realizar cuidados de afeto.

Efetivamente conviver ou cuidar, de uma pessoa com doença grave e/ou em sofrimento, acarreta várias consequências. Além da carga emocional, surgem dificuldades no saber cuidar (na alimentação, higiene do doente, aspiração de secreções, administração de medicação...), os encargos económicos (que tantas vezes agravam com a necessidades de deixar o emprego para poder assistir o familiar doente), entre outros.

Assim, ao longo do acompanhamento desta família fomos realizando conferências familiares (CF) de forma a otimizar a comunicação para atingir os objetivos estipulados; minimizar medos; promover a continuidade de cuidados; proporcionar suporte psicológico; controlar sintomas e discutir temas difíceis. É uma técnica que permite uma melhor assimilação da notícia, alerta para pequenos detalhes, conduzindo ao alcance de uma consciencialização da realidade total (Querido, Salazar e Neto, 2006).

Durante o estágio percebemos que o *timing* da realização das CF é fundamental para o favorecimento de um processo de luto saudável, nomeadamente é potenciador para a minimização do sofrimento experienciado pela família. Assim, aquando do processo de transição do doente da medicina aguda para a medicina paliativa e na fase terminal da vida, a realização da CF deveria ser uma estratégia adotada pelas equipas de saúde de forma a ajudar na gestão da informação e a gerir emoções e sentimentos.

Relativamente ao acompanhamento da família após morte do seu ente querido, tivemos poucas oportunidades em termos de contacto pessoal, contudo efetuava-se o contacto telefónico ao fim de um mês da morte do doente e planeamos uma visita para apoio.

Este acompanhamento permite ajudar a família a lidar com a perda e favorece a prevenção do desenvolvimento de lutos complicados.

Os enfermeiros sendo aqueles que estabelecem mais proximidade com a família e com o doente, têm um papel preponderante em confortar, serenar os enlutados, dando confiança e transmitindo reforços positivos à família de forma a valorizar o seu trabalho, deixando nestas um sentimento de “missão cumprida”, um sentimento de paz.

Competências adquiridas

Uma intervenção adequada no apoio familiar e no processo de luto exigiu a nossa gestão dos próprios lutos. Não é possível apoiar/acompanhar a família em processo de luto sem antes se integrar um conjunto de valores e condutas face às perdas que já nos possam ter ocorrido na vida. Não se pode ajudar os outros sem nos sabermos cuidar primeiro e isso é, antes de mais, responsabilidade individual e por último das equipas multidisciplinares. Neste sentido, desenvolvemos competências e perícias no apoio familiar e acompanhamento no processo de luto.

3.4 - Atividade nº 4 – Trabalho em Equipa

Toda a prática em CP conduz-nos no sentido de um modelo de intervenção holístico, que se distingue por sustentar uma visão do todo da Pessoa Humana, dos seus aspetos físicos, emocionais, sociais, psicológicos, espirituais, ..., contribuindo para uma melhoria da prestação dos cuidados de saúde. Reconhecer a individualidade de cada pessoa que integra a equipa de saúde e oferecer cuidados de saúde adequados às necessidades individuais e holísticas de cada pessoa, exige a colaboração dos membros integrantes da equipa, para que seja possível uma compreensão e coordenação eficaz, assim como, uma hierarquia e uma liderança passível de se moldar (Burzotta & Noble, 2011). Estes pesquisadores realizaram também um estudo, em que pretenderam mostrar o papel de uma enfermeira numa equipa interprofissional, tendo como foco a análise de uma intervenção interprofissional na melhoria da prestação de cuidados. A enfermeira referiu que a boa colaboração e comunicação existente foi evidente em todo o processo de envolvimento na equipa, favorecendo a realização de registos objetivos, claros dos cuidados realizados, tendo sido, fundamental para a promoção da comunicação e partilha de informação entre os membros da equipa (Burzotta & Noble, 2011).

Prestar CP, exige um trabalho em equipa inter, multidisciplinar e em associação. Neste sentido é importante, se não fundamental, existir um bom elo de comunicação entre os diferentes elementos para reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente e à sua família a direção a seguir.

Análise crítica e reflexiva

Integramos uma equipa que presta cuidados nas seguintes áreas: **a nível hospitalar**, desenvolve consultadoria aos doentes internados nos serviços do HPH, inclusive no serviço de Urgência e aos doentes em regime de ambulatório no Hospital de Dia; bem como, incrementa consultas médicas externas a doentes referenciados do internamento, da consulta de Grupo e do Serviço de Urgência, consulta externa hospitalar de CP a utentes com casos complexos referenciados (após consultadoria pelo médico assistente), apoio domiciliário em casos complexos; **a nível comunitário**: no que diz respeito aos CSP, a equipa presta consultadoria em CP nos diversos Centros de Saúde da ULSM, articulando com o médico assistente e o enfermeiro de família; dão também apoio por **contacto telefónico**, o doente/família pode solicitar esclarecimentos, recebendo uma resposta com aconselhamento médico ou de enfermagem; realização de **reuniões semanais** interdisciplinares, inclusive com a participação do Psicólogo e Assistente Social, para a discussão e desenvolvimento de planos de intervenção dos casos acompanhados, reconhecendo a importância da tomada de decisão em situações de grande complexidade através da discussão de casos.

Pudemos reconhecer que a complexidade do sofrimento e a combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam a uma abordagem multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade.

Este facto é corroborado pelos princípios básicos de uma equipa interdisciplinar de CP, o PERFORM - Propósito partilhado, *Empowerment*, Relações e comunicação, Flexibilidade, Ótimo rendimento, Reconhecimento e Motivação- ajudando as pessoas doentes a encontrar um sentido para a vida, aumentar a qualidade de vida e maximizando o conforto. Um bom funcionamento de uma equipa tem por base uma liderança aceite por todos, com objetivos comuns e previamente traçados. O líder tem como meta dar satisfação às expectativas dos seus membros nomeadamente à realização pessoal, bem como promover tempo programado para atividades de lazer em grupo. (Bernardo; Rosado; Salazar, 2016). O profissional que lidera é provido de competências de relacionamento interpessoal e organização de recursos promovendo o bem-estar da equipa através da sua disponibilidade para ouvir os elementos adstritos e da promoção de momentos de descontração como encontros fora do local de trabalho para convívio e estreitamento de laços. Pudemos reconhecer o papel fundamental da líder da equipa, no dar segurança e no estabelecimento de uma relação de confiança no

seio da equipa de saúde, fornecendo um sentimento de pertença a cada um dos elementos que constituem a equipa.

No início de cada dia útil, há uma reunião entre os profissionais, médico e de enfermagem, com o objetivo de conhecer o estado clínico atual dos utentes internados, bem como, a identificação de novos casos clínicos a necessitar de consultadoria. De seguida, é efetuada a visita em equipa ao doente que se encontra internado com o propósito de avaliar as necessidades existentes. Pudemos constatar que a tomada de decisão partilhada e com propósito comum favorece um cuidado humano, centrado na pessoa doente e família. O trabalho em equipa e em parceria entre todos os membros da equipa favorece a sua atenção à prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce, avaliação perfeita e gestão da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. Procuramos durante a nossa intervenção estar atenta aos pormenores, de forma a restituir uma dignidade perdida, respondendo a todas as necessidades dos utentes e famílias, necessidades essas que eram concetualizadas de distintas formas.

É certo que os utentes alvo dos CP encontram-se numa situação de doença incurável, polisintomática e com múltiplas causas de sofrimento nas esferas biológica, social, psicológica e espiritual, o que verdadeiramente chamamos de “dor total”, conceito introduzido por Cecily Saunders, que tenta chamar a atenção para a imperiosa necessidade de uma abordagem holística e multidisciplinar nestes cuidados. (Gonçalves, 2002).

Toda a intervenção da Equipa Interdisciplinar é orientada no sentido da promoção da máxima qualidade de vida, tendo o doente direito a cuidados de qualidade e humanizados, em que é respeitada a sua dignidade e são cumpridas as regras da Ética e da Deontologia Profissional.

Durante o ENP tivemos a oportunidade do contactar com situações difíceis que envolviam dilemas éticos, tais como: alimentar/não alimentar?, sedação paliativa?, suspensão de medicação?, toda a tomada de decisão se efetuava através de reunião em equipa.

De acordo com a SFAP “a reunião é um mecanismo vital para praticar Cuidados Paliativos. Poderíamos mesmo dizer, que a reunião se confunde com a natureza destes cuidados, que não existem senão através da pluridisciplinaridade (...).” (2000, p. 62). Nas reuniões que tivemos oportunidade de assistir, abordavam-se questões como a evolução clínica do doente e distintas perspetivas de intervenção que se poderiam propor tanto ao doente como à família.

A utilização do humor é outra das estratégias mobilizadas pela equipa de saúde. Verificamos que a utilização desta estratégia facilita o relaxamento, promove uma maior interação e apoio emocional. Segundo Fernandes (2015) os profissionais atribuem vários significados ao humor, tais como: fonte de bem-estar e prazer, sorriso, alegria entre outros, utilizando em várias situações, quer na interação com os doentes quer na partilha de experiências com os seus pares evocando algumas estratégias mobilizadas para o uso do humor, como habilidades comunicacionais. Salienta ainda, que o uso do humor em CP pode trazer benefícios para os doentes e suas famílias e para os profissionais de saúde. Evidentemente, que para promovermos este apoio, mais uma vez tivemos que utilizar diversos recursos pessoais a nível da comunicação tais como: “canais sensório-perceptuais (acústicos, visuais, olfactivos, tácteis e térmicos)” (Querido, Salazar e Neto, 2010, p.462).

Durante o ENP procuramos realizar e validar o plano de intervenção de enfermagem e avaliar os resultados da intervenção. Percebemos que é fundamental a otimização dos cuidados aquando do internamento de forma a assegurar a continuidade dos cuidados, exigindo a adoção de estratégias muitas vezes criativas para a prestação de cuidados de qualidade.

A ESCP também tem como outras funções:

- ações de formação, onde se discutem, para além dos casos clínicos a participação em estudos clínicos, entre outros aspetos, promovidas na reunião semanal interdisciplinar;
- consulta multidisciplinar de doença renal crónica/tratamento conservador, de modo a que os doentes com esta patologia estejam no domicílio sintomaticamente controlados;
- Articulação com o hospital para internamento urgente em caso de descontrolo sintomático, impossível de controlar em casa;
- Formação interna e externa a outros profissionais de saúde;
- Intercâmbio com outras equipas de CP. (ULSM, 2010).

Competências adquiridas

Esta atividade permitiu desenvolver habilidades e competências a nível do trabalho em equipa e reconhecer o papel do enfermeiro no seio da equipa multi e inter disciplinar.

3.5 – Outras Atividades Relevantes:

Consideramos pertinente ressaltar outras atividades que contribuíram para o desenvolvimento de competências a nível pessoal e profissional, nomeadamente, algumas situações problemáticas experienciadas em CP, que de seguida passamos a explicitar.

3.5.1 – Problemáticas em Cuidados Paliativos

Percecionamos que os profissionais de saúde em CP debatem-se com situações de comunicação muito difíceis e/ou mesmo problemáticas, se consideramos, como nos diz Bernardo (2005, p.57), que a *“comunicação é a pedra basilar de qualquer relação, mas no que respeita às profissões de ajuda, adquire maiores proporções na sua responsabilidade. As partes envolvidas normalmente estão colocadas em patamares diferentes, no que diz respeito ao seu poder de controlo e às suas necessidades”*. De facto a relação profissional de saúde-doente enquadra-se num processo complexo que decorre em contexto real, com a finalidade de comunicar quer o diagnóstico, prognóstico ou más notícias de alguém que sofre de um problema grave de saúde.

No contexto dos CP comunicar eficazmente é, tal como já foi dito, ao mesmo tempo indispensável e difícil, porque abrange a utilização e o desenvolvimento de habilidades essenciais à comunicação entre o profissional de saúde, a pessoa doente e a família/cuidadores informais.

No quotidiano profissional, é frequente depararmo-nos com a existência de dificuldades e/ou barreiras à comunicação, principalmente no que se refere à comunicação do diagnóstico e prognóstico e à comunicação de más notícias.

Para Leal, 2003,

“Vários estudos confirmam que a ausência de informação ou a comunicação deficiente conduz o doente a um sentimento de insegurança em relação à doença e ao prognóstico da mesma, assim como a uma insegurança na sua relação com o médico. Dar a informação ao doente, sempre de acordo com as suas necessidades, pode ajudar a diminuir o seu isolamento e medos e a mobilizar os seus recursos e capacidades de enfrentar a situação. O modo como se comunica ao doente o diagnóstico e a terapêutica influencia de uma forma muito importante a maneira como o doente vai reagir a ambos”.

De facto, a humanização é a excelência dos CP e, deste modo, é fundamental o acompanhamento do doente desde o diagnóstico até à morte e no luto uma vez que o doente e família experienciam uma diversidade de situações difíceis que requerem apoio/acompanhamento.

Análise crítica e reflexiva

Durante a realização do ENP, pudemos compreender que comunicar más notícias não é uma tarefa fácil. A emissão de uma má notícia arrasta-nos necessariamente para o sofrimento, pois não há forma de diminuir a carga emocional que essa má notícia pode provocar no doente e família. Somos pessoas que cuidamos de pessoas, deste modo hoje reconhecemos que é fundamental aprendermos a reconhecer o nosso sofrimento para podermos lidar com o sofrimento do outro.

Segundo Viana (2014), todos vivemos o sofrimento de forma diferente, ele é uma experiência universal, atingindo cada área da nossa existência. Para Barbosa (2016) o sofrimento é uma experiência pessoal, individual e subjetiva e está associada a situações que colocam a integridade da pessoa em risco. É necessário identificar e entender a situação no seu todo para uma abordagem eficaz.

Destacamos uma situação de um doente de 54 anos, divorciado e com 1 filho. O doente, vivia no estrangeiro, não existindo contacto com filho, por questões familiares. Após um diagnóstico de hepatocarcinoma, sem possibilidade de tratamento curativo, regressa a Portugal, e passa a residir num quarto alugado. Por descontrolo de sintomas é internado e referenciado para a equipa de CP. A quando da admissão o doente encontrava-se muito ansioso, negando o avanço do seu estado de saúde e relutante a todas as opções terapêuticas fornecidas pelos clínicos assistentes e pela equipa de CP.

Pudemos verificar que uma má notícia, neste caso o avanço da doença, significa “toda a informação que envolva uma mudança drástica e negativa na vida da pessoa e na perspetiva do futuro”(Gómez, 2000). Desta forma não há uma definição única para a má notícia, visto que o seu conceito varia de pessoa para pessoa, de situação para situação e de contexto para contexto.

A tarefa de gerir a má notícia e propor opções terapêuticas exigiu a nós sermos capazes de gerir os medos e prepararmo-nos para aceitar a hostilidade do doente. Salienta Pereira (2005, p.34) que “uma má notícia causa sempre maior ou menor choque e cria no utente a

necessidade de algum espaço, de forma a poder interiorizar a informação obtida e a consciencializar-se das implicações que ela terá na sua vida”.

Assim, este prognóstico de terminalidade, gerou um sofrimento intenso no doente, na medida em que este se consciencializou da necessidade de reatar as pazes com o filho, de pedir perdão e ser perdoado. Desta forma, procuramos estabelecer com o doente uma relação de sinceridade e abertura, de forma a promovermos uma aproximação mútua, e sermos capazes de mediarmos a situação existente de conflito. Procuramos, assumir um papel pedagógico, sem juízos de valor, e falamos com a ex-mulher de forma a ser um elemento favorecedor para o reencontro do pai com o filho. Efetivamente esse reencontro aconteceu, tendo originando um fim de vida com tranquilidade.

Reconhecemos que, tal como Kübler-Ross considerava, ao abeirarmo-nos do leito dos moribundos, aprendemos o que significa morrer. Assim, a morte, ao invés de se tornar um acontecimento terrível, seria perspectivada como uma grande oportunidade de relação e humanização se acompanharmos até ao fim os que estão a morrer. (Macedo, 2004).

Ao cuidar do doente e família, no nosso caso, cuidar do doente que enfrenta a última etapa da vida e sua família, ficamos tocados com cada história de vida e sensibilizados com o que, no fim, realmente importa. Escutar o doente e família, olhá-los numa perspetiva holística, percebendo o que mais os perturba, procurando conceder os últimos pedidos e permitir uma morte digna, dá conforto aos profissionais que trabalham em CP.

Os doentes com quem nos cruzamos são professores no que toca à vida, cada um com a sua história analisa o que foi a sua vida, procura dar-lhe um sentido. Cicely Saunders criou o conceito de “Pessoa total”, inseparável do conceito de sofrimento, ou seja é a pessoa que atribui os significados à dor física e portanto a Pessoa doente requer uma atenção particularizada, que a atenda no seu todo, como ser biopsicossocial e espiritual que percebe, explora, produz e gera respostas, um ser de relação (Barbosa, 2016).

Destacamos, o caso uma pessoa com o diagnóstico de neoplasia do pulmão, internada e com acompanhamento da equipa de CP. Esta doente culpabilizava-se por ser a responsável pela sua doença, pois foi fumadora durante muitos anos. O nosso acompanhamento, a humanidade, a compaixão, a disponibilidade, foram essenciais e indispensáveis para compreender a experiência (de sofrimento) e para ajudar a construir um processo de integração dessa experiência na sua própria vida, dando um sentido e redefinir objetivos. Salientamos, depois destas experiências, que fornecer uma esperança realista é algo

necessário para fornecer significado a cada momento da vida. Watson (2002) identifica o interesse da promoção da esperança no cuidar.

Kübler-Ross, psiquiatra, pesquisou os diferentes estádios pelos quais as pessoas passam quando são confrontadas com situações difíceis: 1. Negação e isolamento; 2. Ira; 3. Negociação; 4. Depressão; 5. Aceitação, afirmando que a esperança é o que geralmente persiste ao longo de todos estes estádios (Kübler-Ross, 2008).

Não se ajuda a morrer, mas sim a viver com a doença, a dar vida aos dias e tempo que cada um ainda poderá precisar, para terminar a sua jornada no mundo terreno. Percebemos que a intervenção da equipa de saúde, por vezes fica aquém porque nem sempre os doentes são referenciados atempadamente para usufruir da gama completa dos CP. No entanto, mesmo no fim dos dias de vida, há sempre algo a dar para um cuidado humano.

Este ENP permitiu a consciencialização da importância de cuidarmos da esperança e minimizarmos o desespero existencial. Barbosa & Neto (2006) alertam para o conceito de desespero existencial (como resposta vivencial à situação de doença) relacionado, entre outras variáveis, com a desesperança.

É fundamental a preservação da dignidade, e existem pequenos detalhes que contribuem fortemente para essa preservação, tais como a abordagem do doente pelo nome que ele gosta, uma informação assente na verdade e o delineamento de objetivos comuns e propósitos partilhados. Para isso, foi fundamental a aquisição de um corpo de conhecimentos, de habilidades e competências a nível pessoal e profissional que a complexidade e delicadeza da situação carece (Mompert Garcia, 1998) cit in Sapeta e Lopes, 2007).

Competências adquiridas

Todas estas atividades permitiram, desenvolver competências e habilidades comunicacionais em situações consideradas difíceis.

3.5.2. – Cuidados Paliativos Domiciliários

A APCP alerta para a importância da existência de uma rede de apoio domiciliário, na medida em que o papel das equipas de cuidados paliativos domiciliários envolvem a prestação direta de cuidados, apoio à família, consultoria técnica e formação de outros profissionais (Silva, 2013).

Salienta Capelas (2010) que a existência de um programa nacional de CP, nas suas diferentes vertentes, para a obtenção em ganhos em saúde deverá assentar em quatro eixos fundamentais: adequação, disponibilização de fármacos, formação dos profissionais e da população e, implementação diversificada e equitativa dos recursos.

Um estudo realizado em 2010 pelo King's College London e pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (CEISUC) em parceria com dez outras organizações, relativo às preferências da população para local de morte, verificou que em Portugal (estudo realizado a 1 286 adultos (16 ou mais anos), dos quais 69% eram mulheres), o local de morte preferido por uma maior proporção de participantes foi a casa, a própria ou de um familiar ou amigo (51,2%), seguido por uma UCP (Gomes, Sarmiento, Ferreira e Higginson, 2013)

Assim, perante estes pressupostos procuramos apostar na prestação de cuidados domiciliários de forma a desenvolver uma visão holística que permita a integração de uma multiplicidade de capacidades, relacionadas com as competências necessárias para cuidar no domicílio.

Análise crítica e reflexiva

Durante a nossa intervenção em contexto comunitário, verificamos que as famílias mostram agrado em cuidar do seu ente querido em casa, pois permite-lhes uma partilha de afetos e ajuda-os a elaborar o seu processo de luto.

Referia Barbosa (2006, p. 414), para que o doente “ (...) se possa sentir verdadeiramente envolvido, amado e possa manifestar que ama (...)” o domicílio será o lugar ideal.

Durante a nossa intervenção no domicílio procuramos promover o envolvimento familiar nos cuidados pois, ao fazê-lo, estávamos a estimular/favorecer a coesão de todos os membros familiares a ao mesmo tempo a favorecer a que o doente ainda se sinta vida e que ainda ocupa o seu papel no seio familiar. Assim, uma grande aposta foi na realização de Educação para a saúde de forma a capacitar a família/cuidador para cuidar do seu ente querido, nomeadamente: administração da terapêutica; cuidados de higiene; alimentação; posicionamentos; participar na avaliação e controlo de sintomas; atuar em situações de urgência. Foi também trabalhado com as famílias a forma/estratégias para ajudar o doente a reformular os objetivos de vida e a realizar os seus desejos.

Verificamos, durante a nossa intervenção junto da família, que esta apresentava muitas vezes, dificuldades, necessidades, medos, desgaste o que obrigava a que demonstrássemos interesse e preocupação pelos seus problemas, proporcionando assim, oportunidade para ela verbalizar problemas e escutando-os atentamente.

Aparício (2008), salienta como necessidades da família as seguintes: informação clara, concisa realista e honesta; certificar-se que faz tudo pelo doente; disponibilidade e apoio emocional da equipa; estar com o doente com intimidade e privacidade; participar nos cuidados; reparar a relação; expressar sentimentos; conservar a esperança; apoio espiritual.

De acordo com a CIPE - Versão1, a família é um:

“ (...) grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo coletivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou de legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes do grupo” (ICN - International Council of Nurses, 2006, p. 171).

Neste sentido, a doença de um dos membros vai converter-se em doença familiar, forçando a mudanças no sistema familiar e a um processo de reajustamento da sua estrutura: papéis padrões, comunicação e relações afetiva. Nesta conformidade, na primeira visita domiciliária realizávamos uma avaliação das necessidades efetivas quer da família quer do doente. Para isso, recorremos à escala PPS – que possibilitava a quantificação da gravidade da doença terminal, classificando o estado geral do doente de 0 (morto) a 100% (normal), em subunidades de 10%. Com a aplicação da escala avaliávamos a deambulação, atividade, o autocuidado, a ingestão e nível de consciência. Também recorriamos ao questionário de “Avaliação das Necessidades em Cuidados Paliativos” (adaptada pela Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos da ULSM) que avaliava aspetos relacionados com o doente e família, nomeadamente: se o doente quer ficar em casa, se a família quer que o doente fique em casa, se o doente e família compreendem o diagnóstico e o prognóstico, o estado emocional, o estado funcional do doente, nutrição, medicação, doença/sintomas, e necessidades de educação para a saúde.

Realçamos o caso de uma cuidadora de um doente com neoplasia pulmonar e metastização óssea, que verbalizava não dormir pelo facto de ter medo que o marido morra de noite. A

nossa intervenção passou por uma escuta ativa e delinear estratégias. Estas assentaram em disponibilizar o contacto telefónico para promover a segurança.

É fundamental, tal como refere Hudson, Remedios e Thomas (2010), facilitar o apoio na reorganização familiar mediante o aconselhamento e a promoção do envolvimento de outros elementos familiares nos cuidados da pessoa doente; otimizar as potencialidades dos diferentes membros implicados, trazendo aqueles elementos que irão permitir reforçar as capacidades e os fatores protetores familiares: mediar situações de conflitos familiares face às dificuldades para tomar decisões e facilitar os processos de negociação familiar em caso de tensões relacionais, geradas pela situação de crise que estão a vivenciar; promover canais de comunicação; apoiar os problemas relacionados com as dificuldades em expressar sentimentos ou pensamentos; aconselhar a comunicação com menores ou pessoas que apresentem especial dificuldade para a compreensão daquilo que está a acontecer; intervir precocemente nas situações de risco de claudicação familiar; facilitar a conexão, a derivação e o reforço das redes de apoio social; prevenir situações de isolamento social ou solidão promovendo o envolvimento familiar; detetar situações de risco de luto complicado.

Mas, isto só é possível quando existe uma equipa de CP organizada e com competências específicas na área.

Competências adquiridas

Desenvolvemos habilidades e competências ao incorporar as necessidades das famílias na prestação de cuidados, e concomitantemente aprendemos a identificar e a reconhecer a individualidade de cada família e a respeitar as formas do seu enfrentamento perante o fim de vida.

3.5.3. – Formação e investigação em Cuidados Paliativos

A formação é essencial antes da criação de uma equipa de CP e fundamental durante a existência dessa mesma equipa pois permite a qualidade dos cuidados prestados. Twycross (2003) refere que a formação em CP é um aspeto importante que oferece aos profissionais de saúde aprendizagem sobre melhor cuidar os doentes em fase terminal e a investigação contribui para o aperfeiçoamento desses mesmos cuidados. O enfermeiro especialista deve possuir um conjunto de competências que lhe permita um cuidar especializado às situações

de grande complexidade. No Preâmbulo do Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (OE, 2010), “Especialista é o enfermeiro com um conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstram níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção.” Também define “Competências específicas, são as competências que decorrem das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e do campo de intervenção definido para cada área de especialidade, demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas.

Em janeiro de 2014 foi aprovado o Programa Formativo para Enfermagem Especializada em Pessoa em Situação Crónica ou Paliativa, e no artigo 4º do regulamento definem-se as competências específicas do enfermeiro especialista. (DR, 2.ª série — N.º 78 — 22 de abril de 2015),

A. “Cuida 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;

B. 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.”

A formação em CP implica também uma atitude de abertura, de disponibilidade de forma a garantir a formação científica, técnica, humana e cultural dos profissionais de saúde, nomeadamente do enfermeiro, habilitando-o para uma prestação de cuidados especializados em cuidados paliativos.

Durante o ENP, tivemos a oportunidade de discussão e reflexão sobre situações, o que possibilitou a aprendizagem e o desenvolvimento de competências na equipa. Cavaco (2002, p.33) salienta que, através da experiência a pessoa adquire aprendizagens nas áreas do saber, do saber-fazer e do saber ser, pois “efectuam-se aprendizagens nos domínios psicomotores, cognitivo, afectivo e social”.

Salientamos, que foi deveras importante a partilha e reflexão em equipa, o debate de pressupostos na equipa para a tomada de decisão.

No que toca à investigação, embora não tenhamos realizado nenhum estudo de investigação, reconhecemos que para que um determinado saber possa constituir-se como área de conhecimento, é fundamental que este se consolide e evidencie um corpo próprio.

Contudo realizamos um diagnóstico de situação que nos permitiu uma aproximação à realidade. Utilizamos como recurso a observação das práticas clínicas, entrevistas informais e consulta documental. A partir destas estratégias, fizemos uma análise dos dados obtidos, pelo que foi possível perceber que os enfermeiros que atuam nesta unidade prestam cuidados holísticos, associados ao controlo de dor e de outros sintomas; a integração da família nos cuidados, sempre com o propósito de fornecer uma morte tranquila e digna.

CONCLUSÕES

Recordando o objetivo do estágio: identificar e participar nas intervenções especializadas do enfermeiro em CP, de modo a obter as competências humanas, técnicas, científicas e relacionais como enfermeira especialista em Enfermagem de CP e prestar cuidados humanizados que contribuam para um processo de morrer digno.

Verificamos que a comunicação e o acompanhamento/ apoio quer do doente quer da família assumem uma importância particular quando o doente se encontra em fase final de vida.

Considera-se que, só através da comunicação, se reduz a incerteza, se melhora a relação e se indica ao doente e família uma direção. Desta forma, a pessoa/família podem ser ajudados e ajudarem-se a si próprios.

Consideramos ainda, que quem cuida e se deixa tocar pelo sofrimento humano do outro, toma-se um radar de alta sensibilidade, humaniza-se no processo e para além do conhecimento científico, tem a preciosa oportunidade e o privilégio de crescer como pessoa. Esta sabedoria coloca-nos na rota da valorização e descoberta de que a vida não é um bem a ser privatizado, muito menos um problema a ser resolvido nos circuitos digitais e eletrónicos da informática, mas um bem fundamental, um 'mistério' e dom, a ser vivido com prazer e partilhado solidariamente com os outros.

Realçamos que o controlo de sintomas no doente incurável é o alicerce de todos os princípios dos CP. Cada sintoma entende-se como sendo a própria doença com a sua etiologia específica, incidência e ainda com uma terapêutica que pretende aliviar o próprio sintoma/doença. Efetivamente, os benefícios específicos que promovem uma melhor compreensão da doença e dos eventuais tratamentos, conduzem à sensação de manutenção do controlo, à redução do medo e dos sentimentos de incerteza, diminuindo os níveis de ansiedade e depressão. A qualidade de vida está diretamente dependente do bom controlo de sintomas. Outro aspeto relevante, e que consideramos de extrema importância no controle de sintomas é que qualquer decisão que seja tomada deve ser consequência de uma reflexão interdisciplinar sempre centrada no doente/família.

Importa sublinhar, que a CF é a chave de intervenção em CP, pois permite otimizar a comunicação eficaz para atingir os objetivos estipulados; minimizar medos; promover a continuidade de cuidados; proporcionar suporte psicológico; controlar sintomas.

O ENP permitiu compreender que trabalhar em equipa aumenta a satisfação dos doentes e suas famílias e dos profissionais envolvidos no processo.

A aproximação da morte, provoca nos doentes e nos que os cuidam, englobando as pessoas mais próximas, sentimentos de perda, que devem ser diagnosticados e analisados convenientemente, para que possamos intervir de acordo com as necessidades

Para um acompanhamento efetivo de doentes em fim de vida os técnicos de saúde deverão ter capacidade de compreensão e introspeção sobre as emoções e conflitos pessoais. Deverão ainda, ter conhecimento dos processos de luto e das respostas e ritos sociais perante o luto, bem como, ter feito uma elaboração suficiente dos seus próprios lutos. Um profissional que acompanhe no luto vê as suas necessidades afetivas básicas preenchidas pelas relações com próximos, familiares ou com a rede social.

O ENP permitiu-nos assim, conhecer a realidade e a dinâmica de uma ESCP, bem como o papel da enfermagem e sentir que só com formação é possível adquirir e praticar todas as competências inerentes aos CP.

Em síntese, perante os avanços tecnológicos e o aumento da longevidade e conseqüente incremento de doenças crónicas, há uma necessidade crescente de mudar o modo como cuidamos em saúde nos dias de hoje, exigem-se novas abordagens que centrem o doente e família como sujeitos de cuidados.

Consideramos que de uma forma global, alcançamos os objetivos propostos para a realização do ENP, sentindo que adquirimos competências especializadas para cuidar da pessoa incurável e família.

Contudo, deparámo-nos com algumas dificuldades nomeadamente a articulação da atividade profissional com a atividade académica e a vida familiar; a redação do relatório do ENP, pelo facto de se ficar com a sensação que muito mais haveria para refletir de tantos momentos de aprendizagem que marcaram o estágio; a descontinuidade em termos da realização do estágio que por vezes dificultou o estabelecimento de uma relação de confiança. Sentimos que era necessário mais tempo para treinar as estratégias comunicacionais apreendidas na teoria.

A gestão emocional foi difícil, contudo ultrapassável através da partilha com colegas, a reunião de equipa e os momentos de convívio.

Como sugestões de mudança, parece-nos pertinente que todos os profissionais de saúde que lidam com doentes incuráveis tenham formação básica em CP.

É primordial que as ECSCP sejam uma realidade, possibilitando assim a permanência do doente até ao fim dos seus dias na sua casa e junto dos que mais ama.

Realçamos que a investigação em CP é primordial para produzir evidências que conduza a uma maior aceitação da população e dos profissionais de saúde à medicina paliativa.

Por fim consideramos que o ENP foi uma opção muito profícua pelo contributo que nos deu enquanto pessoas e profissionais de saúde.

BIBLIOGRAFIA

ALVARENGA, Margarida. – **A comunicação na transferência do doente em cuidados curativos para os cuidados paliativos.** [Em linha]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2008. Dissertação de Mestrado. [Consult. 4 junho 2018]. Disponível na < <http://hdl.handle.net/10451/1114>>

ANCP -Associação Nacional de Cuidados Paliativos – **Organização de serviços em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP,** [Em linha]. 2006. Disponível na <http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf>

ANCP -Associação Nacional de Cuidados Paliativos – **Organização de serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para unidades de Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP.** [Em linha]. 2006. [Consult. 5 Out. 2018]. Disponível na <https://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf>

ANDRADE, C. [et al] - **Cuidados paliativos e bioética: estudo com enfermeiros assistenciais.** [Em linha]. In Revista Online de Pesquisa: Cuidado é fundamental, v. 8, n. 4, 2016. p. 4922-4928. ISSN 2175-5361. [Consult. 18 Mai 2018] Disponível na <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3622>>

APARÍCIO, M. - **A Satisfação Dos Familiares De Doentes Em Cuidados Paliativos.** [Em linha] Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2008. [Consult. 17 Abril 2019]. Dissertação de Mestrado. Disponível na < <http://hdl.handle.net/10451/1012>>

APARÍCIO, Maria; CALDEIRA, Sílvia - **A Liderança de Enfermagem em Cuidados Paliativos.** Tesela [Rev Tesela]. 2015. [Consult. 4 Out. 2018] Disponível na <http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/percursos_07.pdf>

APCP -Associação Nacional de Cuidados Paliativos – **Formação de Enfermeiros em CP – Recomendações da ANCP,** 2006. Consult. 11 Out. 2018]. Disponível na < https://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao_em_CP.pdf>

BARBOSA, António – **A Relação Clínica em Cuidados Paliativos.** In Barbosa, António; [et al.] – Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2016. ISBN 978-972-9349-37-9. p. 833-898.

BARBOSA, António – **Agir responsável e decisões em fim de vida**. In Barbosa, António; [et al.] – Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2016. ISBN 978-972-9349-37-9. p. 691-736

BARBOSA, António – **Espiritualidade**. In Barbosa, António. – Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2016. ISBN 978-972-9349-37-9, p. 737-780.

BARBOSA, António – **O Luto em Cuidados Paliativos**. In Barbosa, António; [et al.] – Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2016. p. 553. ISBN 978-972-9349-37-9. p. 553-630

BARBOSA, António – **Ser Pessoa, Vulnerabilidade e Sofrimento**. In Barbosa, António; [et al.] – Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2016. P. 666. ISBN 978-972-9349-37-9. p. 665-690.

BARBOSA, António; NETO, Isabel G. – **Manual de Cuidados Paliativos**. 1ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006. ISBN: 978-972-9349-21-8

BATISTA, Paula – **Stress e coping nos enfermeiros dos cuidados paliativos em oncologia**. [Em linha]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2011. [Consult. 10 Março 2019]. Disponível na <<http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/19398>>

BERNARDO, Ana Maria Celeste dos Santos – **Avaliação de Sintomas em Cuidados Paliativos**. Lisboa: Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina, 2005. Dissertação de Mestrado. p. 197.

BERNARDO, Ana; ROSADO, Joaquina; SALAZAR, Helena – **Trabalho em equipa**. In BARBOSA, António; [et al.] – Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2016. ISBN 978-972-9349-37-9. p. 907-914.

BURZOTTA, L., & NOBLE, H. -**The dimensions of interprofessional practice**. In British Journal of Nursing, 20 (5), 2011. p. 310–316.

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

CANADIAN HOSPICE PALLIATIVE CARE NURSING STANDARDS COMMITTEE. Hospice Palliative Care Standards of Practice, Fevereiro 2002.

CAPELAS, Manuel [et al] – **Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional.** [Em linha]. In Revista Cuidados Paliativos. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Vol. 1, nº 2 (out. 2014). [Consult. 14 Maio 2018]. Disponível na http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_01_n_02.pdf

CAPELAS, Manuel Luís – **Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal.** [Em linha]. In Revista Cadernos de Saúde. Instituto de Ciências da Saúde: Universidade Católica Portuguesa. 3:2 (2010) 21-26. [Consult. 17 Abril 2019]. Disponível em <<http://hdl.handle.net/10400.14/10937>>.

CARMO, Isabel (Org.) - **Serviço Nacional de Saúde em Portugal. As Ameaças, a crise e os desafios,** Edições Almedina, SA. Coimbra, 2012. ISBN: 9789724048222

CAVACO, Cármen – **Aprender fora da escola - Percursos de formação experiencial.** Lisboa: Educa, 2002.

CERQUEIRA, Maria - **A pessoa em fim de vida e Família – O Processo de cuidados Face ao Sofrimento.** Lisboa: Universidade de Lisboa. 2010. Dissertação de doutoramento. p. 22.

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

CONNO, F. & MARTINI, C. - **Symptom Assessment Outcomes in Home Based Palliative Care,** cit in: Bruera, E.; Portenoy, R.K. Topics in Palliative Care (Vol. 5) Oxford: Oxford University Press, 2001.

DR n.º 85/2014, Série I de 2014-05-05.

DR, 1.ª série — N.º 172 - 5 de Setembro de 2012.

DR, 1.ª série — N.º 224 — 19 de novembro de 2014.

DR, 1.ª série-N.º 172-5 de Setembro de 2012, p.5119-5120.

DR, 2.ª série — N.º 113 — 15 de junho de 2016.

DR, 2.ª série — N.º 228 — 28 de novembro de 2016.

FERNANDES, Cláudia Joana Alves – **O humor em cuidados paliativos.** Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde, 2015. Dissertações de mestrado.

FERNANDES, Jacinta – **Apoio à família em cuidados paliativos**. In BARBOSA, António; [et al.] – Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2016. ISBN 978-972-9349-37-9. p. 653-664.

FONTES, K. B. & JAQUES, A. E.- **O papel da enfermagem frente ao monitoramento da dor como 5º sinal vital**. Cienc cui saúde,6, 2007. p. 481-487.

GALVÃO, C.– **Utilização da via subcutânea no doente idoso e terminal**. The McGraw-Hill, vol. 23, nº 2, 2005. Postgraduate Medicine. p. 97-107

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, B. [et.al], - **Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa**. [Em linha]. In Revista Científica da Ordem dos Médicos, 26 (4) (2013), 327-334. [Consult.17 Abril 2019]. Disponível em <<https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/429/3706>>

GÓMEZ, Sancho M. - **Cómo dar las malas noticias en medicina**. 2ª ed. España: Arán Ediciones, 2000.

GONÇALVES, Ana Filipa Martins – **O cuidar dos enfermeiros na equipa de suporte em cuidados paliativos**. Viana do Castelo: Escola Superior de Saúde. 2016. Dissertação de mestrado.

GONÇALVES, Ferraz – **Controlo de Sintomas no Cancro Avançado**. 1ª Edição Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2002. ISBN 972 – 31 – 0960 – 3. p. 238.

GONÇALVES, Gisela. (Ed.) - **The dialogue imperative: Trends and challenges in strategic and organisational communication**. Covilhã: LabCom, 2012. ISBN: 978-989-654-087-6

GONÇALVES, José António Saraiva Ferraz – **Desenvolvimento de um Sistema Integrado para a Avaliação Inicial dos Doentes Oncológicos admitidos em Cuidados Paliativos**. [Em linha]. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2012. Dissertação de doutoramento. Disponível na <<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/62286/3/phd%20thesis.pdf>>

GONÇALVES, José Ferraz – **Controlo de Sintomas no Cancro Avançado**. Lisboa: Coisas de Ler Edições, 2013. ISBN: 978-989-8218-50-6.

HA J. F., LONGNECKER N. - **Doctor-Patient Communication: A Review**. In: The Ochsner Journal, 2010. 10:38-43.

HAMMER, K., MOGENSEN, O., & HALL, E. O. C.) - **The meaning of hope in nursing research: a meta-synthesis**. In Scandinavian Journal of Caring Sciences, 23 (3), 2009. p. 549- 557.

HENNEZEL, M.. **Nós não nos despedimos: Uma reflexão sobre o fim da vida**. Lisboa: Notícias Editorial. 2001. p. 56.

HENNEZEL, Marie - **Diálogo com a Morte. Os que vão morrer ensinam-nos a viver**. 7ª ed. Alfragide: Casa das Letras, 2009. ISBN 978-972-46-0793-1, p.11

HENNEZEL, Marie de – **Acompanhar os Últimos Instantes da Vida**. “Revista Sinais Vitais”. Coimbra. ISSN 0872-8844. N.º 41, (Março, 2002), p. 21.

HUDSON, Peter; REMEDIOS, Cheryl; THOMAS, Kristina. **A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients**. BMC Palliat Care, v. 9, n. 7, 2010. p. 2-6.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSE – **Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE)**. Versão Beta 2. Lisboa: Versão oficial em português, 2006.

KING A., HOPPE R. B. - **“Best Practice” for Patient-Centered Communication: A Narrative Review**. Journal of Graduate Medical Education September, 2013. p. 385-393.

KOGAN, Alexis; PENIDO, Marcia; ENGUINADOS, Susan – **Does Disclosure of Terminal Prognosis mean losing hope? Insights from exploring patient perspectives on their experience of Palliative Care Consultation**. [Em linha]. Journal of Palliative Medicine, vol 18, n. 12, 2015. [Consult. 6 Out 2018]. Disponível na <http://www.academia.edu/15693496/Does_Disclosure_of_Terminal_Prognosis_Mean_Losing_Hope_Insights_from_Exploring_Patient_Perspectives_on_Their_Experience_of_Palliative_Care_Consultations>

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. - **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

LEAL, Fátima – **Transmissão de más notícias**. Dossier Cuidados Paliativos, Revista Portuguesa de Clínica Geral, 2003.

LOPES, T. - **Atitudes Perante a Morte e Ansiedade e Depressão em Cuidadores Profissionais de Cuidados Paliativos**. [Em linha]. Lisboa: Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, 2010. Dissertação de Mestrado. Disponível na <<http://hdl.handle.net/10451/2638>>

MACEDO, João Carlos Gama Martins - **Elisabeth Kübler-Ross: a necessidade de uma educação para a morte**. [Em linha]. Braga: Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho, 2004. Dissertação de Mestrado. [Consult 5 out. 2018]. Disponível na <<http://hdl.handle.net/1822/947>>

MARQUES, António [et al.] – **O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal**. [Em linha]. In Revista Patient Care, vol. 14, nº 152 (Out. 2009). [Consult. 14 Maio 2018]. Disponível na <<http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>>

MARQUES, António Lourenço – **História dos Cuidados Paliativos em Portugal: Raízes**. [Em linha]. In Revista de Cuidados Paliativos. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Porto, Vol. 1, nº 1 (Mar. 2014). [Consult. em 13 Maio 2018]. Disponível na <http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf>

MATSUMOTO, Dalva Yukie - **Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios**. [Em linha]. In Academia Nacional de Cuidados Paliativos - Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2ª ed. 2012. [Consult. 25 Abril 2018]. Disponível na <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>

MELO, Ana - **Processo de Luto: O Inevitável Percurso Face a Inevitabilidade da Morte**. [s l.: s n]. [Consult. 20 Abr 2017]. p.1-22. Disponível na <<https://www.integra.pt/textos/luto.pdf>>

MENEZES, Rachel Aisengart - **Tecnologia e “Morte Natural”: o Morrer na Contemporaneidade**. Revista Saúde Colectiva. Rio de Janeiro, nº 13 (2): (2003), p. 129-147.

MORAIS, Ana Maria Martins – **Gestão de Conflitos**. In Nursinsg, nº 172 (2002). p. 24-29.

NETO, Isabel Galriça – **Cuidados Paliativos: Princípios e conceitos fundamentais**. In Barbosa, António; [et al.] – Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2016. ISBN 978-972-9349-37-9. p. 1-22.

NEVES, Miguel Loureiro – **A Comunicação Terapêutica como promotora de bem-estar da pessoa em cuidados paliativos**. [Em linha]. Santarém: Instituto Politécnico de Santarém, Escola Superior de Saúde, 2012. Dissertações de mestrado. [Consult. 5 Março 2019] Disponível na < <http://hdl.handle.net/10400.15/1226>>

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

ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Código Deontológico**. [Em linha]. Ordem dos enfermeiros, 2015. ISBN: 978-989-8444-30-1. p. 86. [Consult. 4 Out. 2018]. Disponível na <<https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>>

ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem. Enquadramento conceptual, enunciados descritivos**. [Em linha]. Divulgar. Ordem dos Enfermeiros. (Dez., 2001) p.11. [Consult. 5 Out. Disponível na <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>

ORDEM DOS ENFERMEIROS - **Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros** – (Decreto-Lei nº 104/98, de 21 de abril, alterado e republicado pelo Anexo II à Lei nº 156/2015, de 16 de setembro.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Conselho de Enfermagem – **Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista**. [Em linha]. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2010. p. 3. [Consult. 23 out 2018]. Disponível na <http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_competencias_comuns_enfermeiro.pdf>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Regulamento n.º 429/2018. Diário da República, 2.ª série — N.º 135 — 16 de Julho de 2018. p. 19360.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA – **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. [em linha].

UNESCO, 2006. [Consult. 17 Maio 2018]. Disponível na <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>

PEREIRA, Maria Aurora – **Má notícia em Saúde: Um olhar sobre a representação dos profissionais de saúde e cidadãos. “Texto e Contexto em Enfermagem”**. Florianópolis. Vol.14, Nº. 1, (Jan./Março, 2005), p. 33 – 37.

PEREIRA, Maria do Rosário da Hora – **Desenvolvimento de competências especializadas em Cuidados Paliativos**. [Em linha]. Viana dos Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde, 2016. Dissertações de mestrado. Disponível na <<http://hdl.handle.net/20.500.11960/1662>>

PHANEUF, Margot - **Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação**. Lisboa: Lusodidacta, 2005.

PIMENTA, Nuno – **Acompanhar o fim de vida: dilemas éticos dos enfermeiros**. Viana dos Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde, 2015. Dissertação de mestrado

PINTO, Ana Cristina Marques – **A relação de ajuda nos cuidados paliativos: a abordagem humanista de Carl Rogers**. [Em linha]. In Revista Cuidados Paliativos. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Vol. 1, nº 1 (mar. 2014). Disponível na <http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf>

PINTO, S. - **A espiritualidade e a esperança da pessoa com doença oncológica. Estudo numa população de doentes em quimioterapia**. [Em linha]. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2011. Dissertação de Mestrado. [Consult. 2 Abril 2019]. Disponível na <<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/63765/2/Sara%20PintoMCPDisserta8710o.pdf>>

POMBO, Delmira - **Relação de Ajuda com a pessoa em fim de vida (ou pessoa em fase terminal)**. [Em linha]. Tesela [Rev Tesela]. 2008. [Consult. 5 Out. 2018]. Disponível na <http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/percursos_07.pdf>

PORTUGAL, Direção Geral da Saúde - **Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. [Em linha]. [sl.:s.n.], 2010. [Consult. 6 Out. 2019] Disponível na <<http://www.dgs.pt/?cr=12826>>.

PORTUGAL, Ministério da Saúde – Unidade Local de Saúde de Matosinhos. [Em linha]. [S. l]: [s.n.], 2010. [Consult. 18/10/2018]. Disponível na <<http://www.ulsm.min-saude.pt/category/servicos/cuidados-continuados-integrados/>>.

PORTUGAL, Ministério da Saúde – Unidade Local de Saúde de Matosinhos. [Em linha]. [S. l]: [s.n.], 2010. [Consult. 18/10/2018]. Disponível na <<http://www.ulsm.min-saude.pt/category/servicos/cuidados-continuados-integrados/>>

PORTUGAL. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos – **Plano Estratégico para o Desenvolvimento de Cuidados Paliativos** – [Em linha]. Biénio 2017-2018. [Consult. 13 Maio 2018]. Disponível na <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1-1.pdf >

PORTUGAL. Direção Geral de Saúde – **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**: Circular normativa. Nº :14/DGCG, [Em linha]. 2004. [Consult. 15 Maio 2018]. Disponível na <[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)>

QUERIDO, A.; SALAZAR, H.; NETO, I.G – **Comunicação**. In Barbosa, António; [et al.] – Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Lisboa:, 2016. ISBN 978-972-9349-37-9. p. 815-829.

QUERIDO, Ana – **A Esperança em Cuidados Paliativos**. In Barbosa, António; [et al.] – Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2016. ISBN 978-972-9349-37-9, p.781-796

QUERIDO, Ana Isabel – **A Esperança em Cuidados Paliativos**. [Em linha]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2005. Dissertação de Mestrado. [Consult. 10 março 2019]. Disponível na <<https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/120/1/A%20Esperan%C3%A7a%20em%20Cuidados%20Paliativ.pdf>>

QUERIDO, Ana; SALAZAR, Helena; NETO, Isabel – **Comunicação** In: BARBOSA, António; NETO, Isabel – Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21 p. 8. 511

QUERIDO, Ana; SALAZAR, Helena; NETO, Isabel – **Comunicação** In: BARBOSA, António; NETO, Isabel – Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição, Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5

RABAÇA, Ondina – **Em Cuidados Paliativos: e quando a família necessita de respostas?**. [Em linha]. In Percursos, revista. Setúbal. ISSN 1646-5067. Nº 7 (2008), p – 34-39. [Consult. 4 Out. 2018]. Disponível na <http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/percursos_07.pdf>

ROUCO, J., SARMENTO, M. - **Diferentes abordagens sobre o conceito de competência.** In Proelium – Revista Científica da Academia Militar, Série VII (2), 2012. p.7-29.

SAPETA, Paula; LOPES, Manuel - **Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente.** [Em linha]. In Revista Referência. Coimbra, II.^a Série, nº 4. 2007. Disponível na <https://ui.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=cuidar%20em%20fim%20de%20vida&id_artigo=15>.

SAPORETTI, Luís Alberto – **Espiritualidade em Cuidados Paliativos**, In: Cuidado Paliativo. São Paulo: Cremesp. 15-3. 2008. ISBN 978-85-89656. p. 689.

SARAN, D., SOUZA, A. - **Comunicação como ferramenta de apoio a doentes terminais;** [Em linha]. Comunicação & Mercado / UNIGRAN – Dourados – MS, 1(3), 2012. pp. 8-14. [Consult. 3 Abril 2019]. Disponível na <<http://www.unigran.br/mercado/paginas/arquivos/edicoes/3/1.pdf>>

SFAP – **Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos- “cuidar: ética e práticas”.** Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-17-7. p. 237.

SILVA, Cecília – **O processo de morrer no domicílio.** Viana do Castelo: Escola Superior de Saúde. 2014. Dissertação de mestrado.

SILVA, J.. **Actividade Diagnóstica Dos Enfermeiros Numa Equipa De Cuidados Paliativos Domiciliários: Estudo De Caso.** [Em linha]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2013. Dissertação de Mestrado. [Consult. 17 Abril 2019]. Disponível na <<http://hdl.handle.net/10451/10743>>

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. - **Brunner e Suddarth Tratado de Enfermagem Médico Cirúrgica.** Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2005. IBSN 9788527718394.

STEFANELLI, M.C. - **Introdução à comunicação terapêutica.** In M.C. Stefanelli & E.C. Carvalho - A Comunicação nos diferentes contextos da enfermagem. São Paulo: Manole, 2005. p. 62 – 72.

TWYXCROSS, Robert. - **Cuidados Paliativos**. 2ª Edição, Lisboa. Climepsi Editores, 2003. ISBN: 972-796-093-6. p. 18; 24; 63.

VIANA, Aurora - **Sufrimento experienciado pelo enfermeiro no cuidar do doente em fim de vida com dor não controlada**. Viana do Castelo: Escola Superior de Saúde. 2014. Dissertação de mestrado.

WATSON, Jean – **Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem**. Loures: Lusociência, 2002. ISBN: 972-8383-33-9.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - **National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines**. [Em linha]. 2ª ed. Geneva: WHO, 2002. [Consult. 6 Abril 2018]. Disponível na <<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf>>. ISBN 92 4 154557 7

WORLD HEALTH ORGANIZATION - **Palliative Care: the solid facts**. [Em linha]. Davies E., Higginson I., ed. Europe: WHO, 2004. [Consult. 17 Maio 2018]. Disponível na <http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf>. ISBN 9289010916.

ANEXOS

Anexo I – 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: _____



EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS DA ULSM

MEDICAMENTO	PEQUENO ALMOÇO	ALMOÇO	MEIO DA TARDE	JANTAR

MEDICAMENTO	SE NECESSÁRIO (SOS)

OBSERVAÇÕES:

Anexo III – Registo da Visita da EIHSCP

Registo da visita da EIHSCP			 EQUIPA SUPORTE CUIDADOS PALIATIVOS		
	Novo	<input type="checkbox"/>			
	Já seguido	<input type="checkbox"/>			
Nome:					
Processo:	Cama:		Data pedido:	/	/
data/hora	Médico	Enfermeiro	Diagnóstico		
			Objectivo referência		
			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 – Instrumento para Admissão Inicial

Avaliação Inicial

ESCP_ ULS Matosinhos

Data: _____

Nome (como gosta de ser tratado):		Idade:	DN:
SNS:	Nº Proc. :	Médico de Família:	
Centro de Saúde:		Enfermeiro de Família:	
Diagnóstico principal:			Tempo de evolução:
Antec. Pessoais:			
Local admissão:	Domicílio <input type="checkbox"/>	Hospital <input type="checkbox"/>	Serviço:
Proveniência:	EIHCP <input type="checkbox"/>	Cons. Ext <input type="checkbox"/>	ESI <input type="checkbox"/> Outro <input type="checkbox"/> Especificar:
Motivo de referência:			

		Sintomas ESAS (Organização de serviços, ANCP, 2006)											
Avaliação na admissão _/_/_	Sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dor possível
	Sem cansaço	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior cansaço possível
	Sem náusea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
	Sem depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
	Sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
	Sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sonolência possível
	Muito bom apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior apetite possível
	Muito boa sensação de bem-estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de bem-estar possível
	Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de ar possível
			0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

		Sintomas ESAS (Organização de serviços, ANCP, 2006)											
Avaliação 48h após intervenção ESCP _/_/_	Sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dor possível
	Sem cansaço	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior cansaço possível
	Sem náusea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
	Sem depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
	Sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
	Sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sonolência possível
	Muito bom apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior apetite possível
	Muito boa sensação de bem-estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de bem-estar possível
	Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de ar possível
			0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Nível funcional (PPS) :

Factores psicossociais	Local onde deseja morrer:		
	Vive com:	Prestador de cuidados:	Parentesco:
			Telefone:
	Pessoa(s) com quem se pode falar sobre a situação clínica:		
	Ajudas técnicas:	Cama articulada <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N	Colchão anti-escaras <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
		Cadeira de rodas <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N	Outros <input type="checkbox"/> Especificar:
	Necessidade de ensino ao prestador de cuidados:	Auto-cuidado higiene <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N	
		Prevenção de úlceras de pressão <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N	
Posicionar <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N			
Gestão do regime terapêutico <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N			

Necessidade de referência:	Serviço psicologia: Utente <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N Famíl <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
	Serviço social <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
	ECCI <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
	Reabilitação <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N

Outras observações (sintoma(s) que incomoda(m) mais, medicação...):

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

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)

EQUIPA MULTIDISCIPLINAR DE SUORTE 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

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

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 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

.....

.....

ESAS completa por:

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

Escala no Anexo 1 da Organização de Serviços em Cuidados Paliativos da Associação Nacional de Cuidados Paliativos em Março de 2006

APÊNDICES

Apêndice I - Cronograma de Atividades

Cronograma de Atividades

Mês	Outubro 2017					Novembro 2017				Dezembro 2017				Janeiro 2018				Fevereiro 2018				Março 2018				Abril 2018	Maio 2018 a Março 2019	Abril 2019	
Semana	02 a 6	9 a 14	16 a 20	23 a 28	30 a 3	6 a 10	13 a 17	20 a 24	27 a 1	4 a 8	11 a 15	18 a 22	25 a 29	1 a 5	8 a 12	15 a 19	22 a 26	29 a 2	5 a 9	12 a 16	19 a 23	26 a 30	5 a 9	12 a 16	19 a 23	26 a 30	2 a 6		
Revisão da Literatura																													
Revisão/ Reformulação do Projecto de estágio																													
Diagnóstico das necessidades do serviço																													
Prestação de cuidados no domicílio																													
Prestação de cuidados no hospital																													
Redação Relatório																													
Entrega do relatório de Estágio de Natureza Profissional																													

