



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

**Enfermagem Médico-Cirúrgica na Opção em
Enfermagem Oncológica**

A PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM FIM DE VIDA: INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM JUNTO DOS CUIDADORES FAMILIARES

Ana Sofia Alves Farinha

2015

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

**Enfermagem Médico-Cirúrgica na Opção em
Enfermagem Oncológica**

A PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM FIM DE VIDA: INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM JUNTO DOS CUIDADORES FAMILIARES

Ana Sofia Alves Farinha

**Relatório de estágio orientado por:
Prof.^a Antónia Maria Nicolau Espadinha**

2015

“O valor das coisas não está no tempo que elas duram, mas na
intensidade com que acontecem.
Por isso, existem momentos inesquecíveis, coisas inexplicáveis e
pessoas incomparáveis.”

Fernando Pessoa

A todos que de alguma forma contribuíram para o meu crescimento enquanto profissional, mas sobretudo enquanto pessoa, convidando-me a uma profunda reflexão sobre a singularidade da existência humana...

A todos que cruzaram o meu caminho convidando-me a uma caminhada pela passarela da vida...e que caminhada rica foi, na procura de SER mais do que ter!

AGRADECIMENTOS

Um percurso desta natureza nunca é solitário, resulta do empenho conjunto e do contributo de diversas pessoas, de um enriquecimento recíproco. Deste modo, quero deixar expresso o meu agradecimento a todos os que, direta ou indiretamente, colaboraram na concretização deste trabalho e de mais uma etapa na minha vida.

À Professora Antónia Maria Nicolau Espadinha pela sua dedicação, disponibilidade, palavras de alento e amizade, sobretudo nos momentos em que pensava não ser possível concluir este percurso, ajudando-me a cimentar cada “tijolo” colocado para erguer aquela que considero ser a “nossa obra”; pela partilha dos seus saberes teóricos e práticos, fundamentais para a elaboração deste trabalho.

A todos os doentes e suas famílias, que pelas suas histórias de vida e experiências proporcionadas, constituíram a força motriz para o desenvolvimento das minhas competências profissionais e pessoais, fazendo-me valorizar aquelas “pequenas coisas” que cruzam o nosso caminho e o enriquecem. Com eles aprendi, entre outros, aquele que considero representar o maior dos saberes, o SABER SER, na procura consciente de ser mais e melhor no encontro com o outro, entendendo a finitude do aqui e agora que cada momento encerra.

Às equipas multidisciplinares e em especial aos orientadores clínicos, Enfermeira Dulce Oliveira e Enfermeira Sandra Neves, pela receptividade e forma afetuosa com que me integraram nos respetivos contextos. Enfatizo a sua dedicação, apoio, partilha de conhecimentos e experiências proporcionadas.

Aos colegas de trabalho, em particular à Enfermeira Ana Antunes, chefe do serviço, pelo apoio e incentivo, proporcionando-me as condições necessárias à concretização deste trabalho, crendo na sua relevância e pertinência dos projetos que pretendo implementar, em resposta às inquietações emergentes deste percurso de aquisição de competências.

À Família e Amigos, o apoio dispensado, motivação e compreensão das minhas ausências, caminhando a meu lado neste percurso, companheiros nas alegrias e tristezas.

LISTA DE SIGLAS

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CMEEMCEO – Curso de Mestrado em Enfermagem – Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Opção em Enfermagem Oncológica

CP – Cuidados Paliativos

DGS – Direção Geral de Saúde

EAPC – *European Association for Palliative Care*

EC – Ensino Clínico

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP – Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EONS – European Oncology Nursing Society

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

PNDO – Plano Nacional de Doenças Oncológicas

PNS – Plano Nacional de Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SMI – Serviço de Medicina Interna

UAD – Unidade de Assistência Domiciliária

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

RESUMO

A fase de fim de vida corresponde a uma situação de saúde particular, de grande vulnerabilidade, por analogia com outras fases de transição do ciclo vital, mas com a peculiaridade de se reportar ao seu fim. Nesta fase, a doença oncológica assume características que se traduzem na indispensabilidade de cuidados paliativos ao doente, assim como aos cuidadores familiares, cujo apoio constitui um dos pilares que sustenta a filosofia dos cuidados paliativos.

Este relatório descreve as aprendizagens do 3º Semestre do Curso de Mestrado e Pós de Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Opção em Enfermagem Oncológica. O percurso de desenvolvimento de competências fundamentou-se nas filosofias de Cuidados Paliativos, de Collière e de aquisição de competências de Benner. O objetivo geral foi: desenvolver competências técnicas, científicas e relacionais no âmbito da prestação de cuidados de enfermagem aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida.

Como metodologia saliento a revisão atualizada da literatura recorrendo ao motor de busca da Google, EBSCOhost e a bases de dados (CINAHL e MEDLINE), repositórios universitários e pesquisa bibliográfica. Acrescem as atividades realizadas nos ensinamentos clínicos, pautadas pela prática reflexiva segundo o Ciclo de Gibbs.

Como resultados, desenvolvi e adquiri competências pessoais e profissionais que permitiram otimizar o meu desempenho e dinamizar a equipa do serviço de medicina interna onde exerço funções, para a implementação de ações paliativas visando a excelência dos cuidados de enfermagem. Elaborei um panfleto com informações úteis, destinado aos cuidadores familiares, um dossier com artigos científicos para consulta pela equipa e, em co-autoria com duas enfermeiras, iniciei a elaboração de um manual de boas práticas intitulado: “Comunicação com o doente em fim de vida e seus cuidadores familiares: orientações práticas”.

Palavras-chave: Desenvolvimento de Competências, Ações Paliativas, Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida, Cuidador Familiar.

ABSTRACT

The ending of life stage represents a particular health situation of great vulnerability, by analogy with other phases of the life cycle transition, but with the peculiarity to report to its end. Although the oncologic diseases are chronic ones, in this phase, they take on certain characteristics that lead to the indispensability of palliative care to the patient, as well as to family caregivers whose support is one of the pillars that sustains the philosophy of palliative care.

This paper describes the learning's the 3rd Semester of a Master's degree and Postgraduate Specialization in Medical-Surgical Nursing, in area Option in Oncology. The competences development route was based on the Palliative Care, Collière and competences acquisition by Benner's philosophies. The overall objective was: to develop technical, scientific and relational skills in the provision of nursing care to the family caregivers for the oncologic patient in ending of life stage.

As methodology I distinguish the currently revision of the literature conveyed by the browser Google, EBSCOhost and database (CINAHL and MEDLINE), university compilations and bibliographic review. Adding the activities made at the clinical trials, guided by the reflexive action using the Gibbs Cycle.

As results, I developed and acquired personal and professional competences which allowed optimizing my performance and stimulate the team for internal medicine service, where I work, for palliative actions implementation in order to promote the excellence of nursing care. I designed a brochure with useful information for family caregivers, a dossier with scientific articles to be consulted by nursing team and, in co-authorship with two nurses, I began the drawing up a manual of good practice entitled "Communication with the end of life patient and their family caregivers: practical guidelines."

Key-words: Development of Competences, Palliative Actions, Person with Oncologic Disease in Ending of Life, Family Caregivers.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	21
1. QUADRO CONCEPTUAL.....	31
1.1 CUIDADOS PALIATIVOS: FILOSOFIA E PRINCÍPIOS	31
1.2 A PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM FIM DE VIDA.....	36
1.3 OS CUIDADORES FAMILIARES DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM FIM DE VIDA.....	37
1.4 NECESSIDADES DOS CUIDADORES FAMILIARES DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM FIM DE VIDA.....	39
1.5 INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM FUNDAMENTADAS NA FILOSOFIA DE COLLIÈRE.....	41
2. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS: ANÁLISE REFLEXIVA DO PERCURSO DE APRENDIZAGEM	47
2.1 METODOLOGIA.....	47
2.2 UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DE UM HOSPITAL CENTRAL.....	49
2.3 UNIDADE DE ASSISTÊNCIA DOMICILIÁRIA DE UM HOSPITAL DE ESPECIALIDADE	55
2.4 SERVIÇO DE MEDICINA INTERNA DE UM HOSPITAL CENTRAL.....	71
3. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM.....	79
4. CONCLUSÃO.....	81
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	83

APÊNDICES

Apêndice I – Reflexão I – A Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida.

Apêndice II – Reflexão II – Os Cuidadores Familiares da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida.

Apêndice III - Reflexão III – Os Cuidadores Familiares da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida face ao Internamento.

Apêndice IV – Sondagem de Opinião: Questionário.

Apêndice V – Plano de Sessão I

Apêndice VI – Plano de Sessão II

Apêndice VII – Sessão de Informação I – Apresentação do Projeto de Estágio.

Apêndice VIII – Sessão de Informação II – Apresentação dos Resultados da Sondagem de Opinião.

Apêndice IX – Proposta de Folheto Informativo – Apoio aos Cuidadores Familiares: Informações Úteis.

INTRODUÇÃO

No decurso dos últimos anos assiste-se ao aumento da visibilidade de novos padrões de doença, entre os quais as doenças crónicas, concretamente as que surgem associadas a fatores de natureza ambiental, comportamental e aos estilos de vida. Estas têm vindo a condicionar a procura de novos cuidados de saúde, registando-se alterações do foro epidemiológico ao nível das doenças oncológicas, que assumem particular expressão traduzindo-se num aumento de 15,5% do número de óbitos causados por esta patologia entre os anos 2002-2012 (PORDATA, 2014).

O envelhecimento populacional, o urbanismo, a aposta nas medidas políticas e sociais, assim como o desenvolvimento tecnológico, são alguns dos fatores que têm contribuído para o aumento das doenças crónicas a nível mundial. Aliado a estes aspetos, acresce o impacto dos atuais estilos de vida na sociedade contemporânea, potencialmente penosos para a saúde dos indivíduos, na medida em que acentuam o risco de desenvolvimento de doenças de duração prolongada e progressão lenta (exemplo: sedentarismo, alcoolismo, tabagismo, entre outros). De acordo com o PNDO a doença oncológica assume, evolutivamente, um carácter crónico, apresentando repercussões multidimensionais ao nível do doente, família, políticas de saúde e sociedade em geral (DGS, 2012b).

Apesar dos reconhecidos progressos no combate ao cancro e êxitos registados, este ainda constitui a segunda causa de morte a nível mundial, assim como em Portugal, sobrepondo-se apenas as doenças Cérebrovasculares (DGS, 2012b). Esta realidade justifica o particular destaque atribuído às doenças oncológicas, conferido pelo PNS (2012-2016). Perante o anúncio do diagnóstico de cancro e a constatação da ineficácia dos tratamentos implementados, contrariamente ao que se possa presumir, existe de fato muito que se pode fazer no intuito de garantir a qualidade de vida do doente e respetivos cuidadores familiares.

A pessoa com uma doença grave, incurável e progressiva, sobretudo quando em situação avançada e terminal, necessita de apoio específico, diversificado e continuado que lhe garanta ajuda no sentido de resolver os múltiplos e complexos problemas que se lhe apresentam. Tendo em conta estes aspetos, esta pessoa deverá ser acompanhada independentemente do local em que se encontre. De acordo com a OMS (s.d. citado por UMCCI, 2010a), o PNCP estima que cerca de 80% dos doentes oncológicos que faleceram

necessitavam de CP nos diferentes níveis de complexidade, representando em termos de necessidades de equipas específicas de CP, um número muito aquém do existente. Deste modo, perpetuam-se internamentos de um considerável número de doentes com necessidades de CP, que morrem em serviços de internamento hospitalares por vezes de forma indigna, sujeitando-se a situações de encarniçamento terapêutico, à hegemonia da filosofia curativa (Sapeta, 2011). De acordo com o PNCP (UMCCI, 2010a) e Capelas (2009), embora se assista a uma crescente aposta na formação pré e pós graduada nesta área de intervenção, o número de equipas hospitalares vocacionadas para prestar cuidados a estes doentes e famílias, ainda é insuficiente.

É expetável que impere a filosofia do cuidar, enfatizando-se o bem-estar total do doente que ultrapassa, claramente, as barreiras impostas pelos paradigmas curativos prevalentes em algumas instituições.

A forma como a sociedade perceciona o processo de morte tem assumido algumas alterações. As condições de vida e habitacionais vigentes, as modificações ao nível do núcleo familiar, com o distanciamento geográfico entre os diferentes membros da família, bem como as condições de isolamento a que muitas pessoas estão sujeitas, repercutem-se no aumento da visibilidade dos hospitais enquanto “unidade privilegiada” para se morrer (Sapeta, 2011). Este paradigma de “institucionalização da morte”, entre o “lugar e o deslugar” (Silva, 2012), contrasta com o que seria desejável e expectável. Em contexto institucional, a pessoa cujo final de vida se aproxima, morre socialmente, psicologicamente e, por fim, biologicamente (Sapeta, 2011), dissociada do seu “habitat natural”, das suas origens, da peculiaridade do espaço onde se reconhece.

Nomeadamente em contexto de serviços de internamento hospitalar, e reportando concretamente para a realidade do meu quotidiano profissional, tende a imperar uma filosofia predominantemente curativa, de obstinação em terapêuticas improfícuas, não obstante todos conhecerem a inevitabilidade da morte nos doentes crónicos avançados. Sem explicação racional, muitos profissionais sentem frustração por não conseguir controlar a situação (Sapeta, 2011), sujeitando estes doentes a uma espécie de “rituais” de cuidados despersonalizantes, passíveis de diminuir a sua qualidade de vida, aumentar o sofrimento e comprometer a dignidade nos últimos dias de vida, desrespeitando-se o “Ser” pessoa daquele cujos projetos de vida foram descontinuados pelas vicissitudes impostas pelo processo de doença. O sofrimento do cuidador familiar que assiste à deterioração gradual do estado de

saúde do seu familiar é, deste modo, igualmente desconsiderado. Ainda que preserve a esperança do quadro clínico ser reversível, não pretende ver perpetuadas intervenções sem impacto direto no bem-estar e conforto do doente.

Ao longo do meu percurso profissional, emergiu e intensificou-se uma motivação pessoal pela área da prestação de cuidados em fim de vida, fruto da singularidade das histórias que me deixaram aqueles de quem cuidei nesta fase. Pessoas com um percurso e atitudes peculiares perante a doença, contudo, todas elas um exemplo de que a morte, tal como a vida, merece ser igualmente dignificada.

No meu contexto de trabalho (SMI) é frequente o contato com pessoas com doença oncológica em fase final de vida, cujos cuidadores familiares permanecem habitualmente muitas horas na sua companhia, durante o internamento, manifestando necessidades de cuidados e orientação para agir como cuidadores do seu familiar. O apoio aos cuidadores familiares constitui um dos pilares que sustenta a filosofia dos CP, sendo no entanto uma temática para a qual não me sentia suficientemente preparada. Muitos foram os momentos em que senti dificuldade em dar resposta a estes cuidadores, em reagir adequadamente às suas emoções que identifiquei no confronto com o processo de doença. Emergiu, assim, a necessidade individual de desenvolver competências específicas nesta área, sensibilizando a equipa a encontrar estratégias para atingir a excelência dos cuidados a estes cuidadores, fundamentados na mais recente evidência científica.

De fato, no contexto da perspetiva individualizada dos cuidados à pessoa com doença oncológica, designadamente em fim de vida, importa enfatizar o papel dos cuidadores familiares em todo este processo, por vezes moroso, marcado por constantes avanços e recuos geradores de uma profunda carga emocional (Neto, 2010; Magalhães, 2009; Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010). No meu dia-a-dia de trabalho, interrogo-me frequentemente sobre quantos de nós, prestadores de cuidados, nos lembramos e incluimos na intervenção que referimos ser multi-interdisciplinar, o cuidador familiar que denotamos caminhar angustiado pelos corredores do nosso serviço em busca de respostas face à situação clínica do seu familiar, as quais muitas vezes já conhecem, mas se recusam a aceitar como crédulas e irrefutáveis? Questionamo-los sobre as suas incertezas e angústias?

É desta inquietação que emerge a minha **questão de partida** - Que intervenções podem ser implementadas pelos enfermeiros de um SMI, no intuito de melhorar os cuidados prestados aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida?

Embora a filosofia e os princípios dos CP esteja legislada, em Portugal, o seu progresso tem sido lento comparativamente com outros países da Europa. De acordo com o PNCP (UMCCI, 2010a), na etiologia deste crescimento lento parecem estar alguns fatores a considerar, tais como: a escassez de recursos face às recomendações internacionais previstas; a assimetria na distribuição regional; o tempo de espera prolongado de acesso aos cuidados da RNCCI; o financiamento insuficiente e desajustado face às necessidades de CP existentes, bem como a falta de formação específica e de dotação de recursos humanos suficientes.

A doença oncológica elenca uma panóplia de modificações e reajustes muitas vezes severos, tendencialmente vivenciados com angústia e ansiedade. Consequentemente, este processo de adaptação, de reaprender a viver com os condicionalismos impostos pela doença, tem repercussões ao nível da qualidade de vida do doente e respetivos cuidadores familiares (Neto, 2010).

A doença oncológica implica mudanças significativas no seio familiar, requerendo a redefinição dos papéis desempenhados até ao momento. O seu acompanhamento deve constituir uma das preocupações da equipa multidisciplinar, na qual o enfermeiro está incluído, não numa perspetiva “utilitária”, mas como sujeito dos cuidados, constituindo, em simultâneo com o doente, uma díade indissociável a cuidar (Neto, 2010). Os cuidadores familiares manifestam necessidades específicas, às quais devemos estar atentos para dirigir a nossa ação. Cuidar da pessoa com doença oncológica em fim de vida repercute-se num conjunto de aspetos com impacto negativo, tais como a sobrecarga física, isolamento, insegurança e preocupações. O suporte educativo é fundamental para capacitar os cuidadores familiares para cuidar do seu familiar doente em contexto domiciliário. No entanto, existem evidências de que na fase final de vida, devido aos sentimentos de insegurança referidos, o recurso às instituições hospitalares é perspetivado como a solução imediata para um problema permanente com o qual já não são capazes de lidar, autonomamente (Neto, 2010). Assim, considera-se premente existirem equipas hospitalares com formação em CP, vocacionadas para prestar suporte emocional a estas famílias que muitas vezes nos chegam em exaustão evidente, não sendo capazes de discernir alternativas passíveis de amenizar o seu sofrimento e

do seu familiar que padece de doença. Urge a necessidade de sensibilizar os serviços e apostar na formação dos enfermeiros sobre o cuidar em fim de vida.

Cuidar em fim de vida, concretamente da pessoa com doença oncológica e cuidadores familiares, constitui um desafio que assume particular preponderância nos contextos de saúde. Como enfermeira, constato que apesar de se tratar de uma temática contemporânea, que pauta as notícias do dia numa ótica de reconhecimento e humanização de uma etapa naturalmente inscrita no ciclo de vida de qualquer Ser Humano, considero constituir uma área problemática, centro de sérias dificuldades.

Personalizar a morte, dignificando a sua experiência e tornando-a única para a pessoa que a vivencia e respetivos cuidadores familiares, são princípios que apelam a uma sensibilidade acrescida pelos profissionais de saúde, concretamente os enfermeiros, cuja subtilidade empregue em cada gesto os transporta para a dimensão genuinamente humana, inscrita no espetro do “eu” Pessoa que carece de cuidados. Se por um lado, se admite a aprendizagem decorrente de cada experiência de contato, alicerçando a sua prática mediante a promoção da qualidade de vida e a dignidade reportada ao seu fim, prevalecem relatos de profissionais de saúde que testemunham a frustração e os dilemas que vivenciam.

Na sequência de tudo o que foi referido e fundamentado, considero que a implementação de ações paliativas no SMI no qual exerço funções será um contributo para a melhoria dos cuidados prestados aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida.

De acordo com o PNCP o conceito de ação paliativa inscreve-se no âmbito de “(...) qualquer medida terapêutica, sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente [e família]. As ações paliativas são parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou fase da sua evolução.” (UMCCI, 2010a, p.9).

Ao longo do percurso dos EC e na prestação de cuidados fundamentei-me na filosofia de Collière (2003), corroborada pela filosofia dos CP, que enfatiza o papel dos cuidadores familiares na abordagem ao doente em fim de vida, considerando que detêm em si um valor terapêutico. Collière refere que estes cuidadores possuem necessidades de cuidados e

orientação para responder eficazmente às necessidades do seu familiar, constituindo ambos uma unidade indissociável a cuidar.

Relativamente ao desenvolvimento de competências, fundamentei-me na filosofia de Patrícia Benner (2001) por salientar domínios e competências do exercício de enfermagem sobretudo reconhecidos por enfermeiras peritas, bem como pela ênfase que atribui à aprendizagem experiencial. A mesma autora refere que a experiência é fundamental para atingir a perícia, descrevendo cinco estádios: iniciado, iniciado avançado, competente, proficiente e perito. Estes traduzem as mudanças que ocorrem à medida que novas competências vão sendo adquiridas (Benner, 2001). Do mesmo modo, defende que a aprendizagem que a experiência nos confere, mediante o contato com a prática quotidiana, é necessária para gerir eficazmente os diferentes estados de vulnerabilidade e sofrimento do outro.

O modo como entendemos o Cuidar e o concetualizamos influencia a nossa atuação enquanto enfermeiros. Entender o cuidar como uma prática, anuncia o conhecimento e competência que a excelência do cuidar exige (Benner, 2001).

Segundo a autora, a experiência não se traduz apenas na passagem de tempo. É sobretudo o confronto das noções teóricas e pré-concebidas, com situações reais, que acrescenta novos aspetos e formas diferentes de encará-la, enquadrando-a e melhorando-a: “A teoria oferece o que pode ser explicitado e formalizado, mas a prática é sempre mais complexa e apresenta muito mais realidades do que as que se podem aprender pela teoria.” (Benner, 2001, p. 61).

A *European Oncology Nursing Society* (EONS) (2005) corrobora a ideia de Benner, valorizando a aprendizagem experiencial e defendendo-a como fulcral para o conhecimento profissional. Refere, também, que a diversidade de experiências pode contribuir para o desenvolvimento da Enfermagem Oncológica.

Cuidar dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, em contexto hospitalar, exige experiência, maturidade pessoal e julgamento clínico, numa atitude reflexiva na e sobre a prática, respeitando a singularidade de cada doente/família, que encerra em si potencialidades e fragilidades a considerar na prestação de cuidados (Benner, 2001). Este pensamento crítico é fundamental ao exercício de funções como enfermeiro especialista, definido como “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 [científicas, técnicas e humanas] relativas a um campo de intervenção.” (OE, 2010, p. 2).

No intuito de atingir este título, procurei desenvolver competências clínicas especializadas, previstas nas competências comuns definidas para o enfermeiro especialista, tais como: responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados e aprendizagens profissionais (OE, 2010).

Com o objetivo de otimizar a qualidade dos cuidados prestados aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, fundamentei-me no plano de estudos do 2º ciclo da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (Despacho nº 1345/2010 de 20 de Janeiro), no sistema de individualização de especialidades em enfermagem da OE (2009) e no currículo de Enfermagem Oncológica da EONS (2005), respeitando os princípios éticos que defendem os direitos fundamentais dos doentes e família, mais especificamente em fim de vida. Desta forma pretendo desenvolver competências que me permitam ser uma enfermeira que:

- Estabelece relação terapêutica com os cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte;
- Integra os cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, no processo de cuidados, valorizando as suas necessidades;
- Presta cuidados de enfermagem ativos e globais aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, fundamentados na mais recente evidência científica, valorizando os aspetos psicológicos, sociais e espirituais, numa atitude culturalmente sensível;
- Dinamiza a equipa de saúde no contexto de trabalho, no sentido de otimizar as intervenções de enfermagem junto dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida.

No intuito de atingir estas competências, considerei pertinentes os seguintes locais para realização dos EC: uma Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), que integra a Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) de um hospital central, uma Unidade de Assistência Domiciliária (UAD) de um hospital de especialidade e um Serviço de Medicina Interna (SMI) de um hospital central, no qual exerço funções.

A UCP na qual estagiei surgiu como uma oportunidade favorável e pertinente para compreender a dinâmica de uma EIHSCP e intervenção do enfermeiro integrado na equipa multidisciplinar, com a qual é possível existir articulação numa lógica de otimização dos cuidados prestados ao doente/família. Exercendo funções na mesma instituição, num SMI, no qual o contato com doentes oncológicos em fim de vida e respetivos cuidadores familiares é muito frequente, seria igualmente pertinente perceber como é que se processa a referenciação destes doentes/famílias para esta equipa. Simultaneamente, este processo permitiu-me iniciar o meu percurso de aprendizagem, numa área na qual não tinha experiência adquirindo conhecimentos e desenvolvendo competências na prestação de cuidados a doentes oncológicos em fim de vida e suas famílias, uma vez que atuei integrada nesta equipa.

Relativamente à opção pela UAD, adveio da necessidade individual de compreender a forma como se estruturam os cuidados ao doente oncológico em fim de vida e seus cuidadores familiares, em contexto domiciliário. Propus-me perceber o “outro lado” dos cuidados, *in loco*; a “vida real” dos protagonistas dos cuidados, estando deste modo mais desperta para as suas reais necessidades, concretamente dos cuidadores familiares. Cri que por ser algo de índole mais pessoal para o doente e família, possivelmente a riqueza de informação seria acrescida, bem como as necessidades verbalizadas pelos mesmos. Paralelamente, o meu percurso de aprendizagem desenvolveu-se num crescente *continuum* graças à riqueza de experiências que tive oportunidade de adquirir, pela especificidade da problemática dos doentes e cuidadores familiares e intervenção de excelência desta equipa.

O SMI, EC realizado em contexto de trabalho, permitiu dar continuidade ao desenvolvimento de competências, melhorando a minha prestação de cuidados junto dos doentes oncológicos em fim de vida e seus cuidadores familiares e implementar estratégias que promovessem a sensibilização da restante equipa de enfermagem para esta problemática.

Defini como **objetivo geral** desta UC – Estágio com Relatório -desenvolver competências técnicas, científicas e relacionais no âmbito da prestação de cuidados de enfermagem aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida.

Os **objetivos específicos** definidos para cada EC e respetivas atividades desenvolvidas para lhes dar resposta, encontram-se descritos no capítulo da análise reflexiva do percurso de aprendizagem.

Este relatório de estágio descreve de forma reflexiva e fundamentada as experiências de aprendizagem obtidas ao longo do 3º semestre do Curso de Mestrado em Enfermagem (CME), na área de especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na opção em Enfermagem Oncológica, tendo como objetivos:

- Evidenciar a reflexão e análise crítica das experiências de aprendizagem vivenciadas;
- Descrever as competências desenvolvidas na área de especialização em questão, evidenciando as respetivas repercussões ao nível do meu desenvolvimento pessoal e profissional.

No intuito de orientar o leitor, este documento apresenta-se estruturado por capítulos. O primeiro corresponde à introdução, na qual destaco a justificação e contextualização da problemática em estudo, o quadro referencial, bem como as competências que me propus desenvolver e objetivo geral a atingir no decurso dos EC.

O segundo capítulo apresenta o quadro concetual que considerei pertinente para fundamentar a problemática abordada, dividindo-se por subcapítulos. Sucede-se o capítulo da análise reflexiva e fundamentada do percurso efetuado, no qual descrevo a metodologia utilizada e as atividades desenvolvidas em contexto de EC no intuito de atingir os objetivos definidos, fundamentando-as com base na prática baseada na evidência.

No quarto capítulo evidencio as implicações do percurso descrito para a minha prática, no que respeita às aprendizagens efetuadas e propostas futuras. Culminarei o relatório com a conclusão, apresentando uma perspetiva global dos ganhos obtidos neste percurso, nomeadamente os que traduzem uma melhoria da minha prática.

Seguem-se as referências bibliográficas que sustentaram este trabalho, bem como os apêndices relativos às atividades empreendidas.

1. QUADRO CONCETUAL

Este capítulo aborda o quadro teórico resultante de uma pesquisa atualizada da literatura que sustenta a problemática identificada anteriormente e o percurso dos EC. Está organizado por subcapítulos de modo a facilitar a leitura e acessibilidade aos temas abordados, por parte do leitor.

1.1. Cuidados Paliativos: Filosofia e Princípios

No decurso do século XX assistiu-se a consideráveis e notórios progressos no âmbito da medicina, sendo o flagelo da morte combatido, como resultado do subsequente impacto crescente dos processos curativos no contexto da maioria das doenças agudas. De fato, os conhecimentos científicos e sociais habilmente atingidos, ter-se-ão repercutido no visível aumento da esperança média de vida, paralelamente ao incremento das doenças crónicas não transmissíveis. Com efeito, verificou-se que a ocorrência do fenómeno da morte se tornou mais comum no término de uma doença crónica (Neto, 2010).

No entanto, este aumento da longevidade não se traduziu na melhoria efetiva da qualidade com que se morre. A busca incessante da cura de muitas patologias, bem como a exuberância dos sofisticados meios técnicos disponíveis para o combate às mesmas, constituíram-se como importantes fatores etiológicos de um paradigma de negação da morte e atitudes de despersonalização de uma etapa naturalmente incluída no ciclo vital de todo o ser humano. As ideologias de exímio poder de controlo sobre a doença, de pleno julgamento sobre os potenciais sobreviventes da luta incessante contra a mesma, potenciou de certa forma a desvalorização de determinadas intervenções na saúde, cuja implementação, ainda que desprovida de propósito curativo, permitisse uma morte serena, digna de respeito e qualidade que lhe é devida.

Como resposta a esta perspetiva desumanizante dos cuidados, a este fenómeno de descaracterização da morte sabida como certa e irrevogável, ocorre, a partir de 1968, o “movimento dos cuidados paliativos”, cujas mentoras foram Cicely Saunders, em Inglaterra e, posteriormente, Elisabeth Kübler-Ross, nos EUA (Saunders, 2001).

Atualmente verifica-se que a filosofia dos CP, que sublima a aceitação da morte como um processo natural, suprimindo atitudes de “obstinação terapêutica”, se encontra amplamente dispersa em todo o mundo, apesar de não existir equidade de acesso à sua prática (Neto, 2010).

Na análise do caminho consumado por Portugal, as primeiras iniciativas sucederam-se na década de 90, decorrentes do interesse de alguns precursores no tratamento da dor em doentes oncológicos e da necessidade de assegurar a continuidade de cuidados a estes doentes nos estádios mais avançados da doença (Marques et al, 2009). Na mesma década é fundada a APCP que ao longo dos anos tem fomentado o desenvolvimento, a investigação e o ensino dos CP (APCP, 2006a). A fundação da RNCCI (Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho) permitiu o aparecimento de unidades de cuidados continuados de saúde e/ou apoio social e de novas equipas de CP (UCP, ECSCP e EIHSCP). O PNCP surgiu em 2004, tendo sido revisto em 2010 (UMCCI, 2010a) e define orientações na implementação e desenvolvimento dos recursos adaptados à realidade do país e à complexidade deste tipo de doentes.

A OMS (citado por UMCCI, 2011, p.1) reconhece o PNCP e destaca “(...) o avanço que Portugal realizou nos últimos três anos, tendo em conta uma situação de partida de grande escassez de recursos (...). No entanto, “(...) aconselha que a implementação e o alargamento de respostas sejam realizados de forma progressiva, garantindo assim a sua adaptação e adequação às particularidades (...)”.

No desígnio da responsabilidade da OE (2009) na promoção e defesa da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados à população, assim como do desenvolvimento, regulamentação e superintendência (Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro), criou um referencial do enfermeiro relativo à RNCCI. Os objetivos consistem em sistematizar a configuração da Rede, suportar uma visão de enfermagem na prestação de cuidados continuados integrados, harmonizar a linguagem utilizada pelos enfermeiros e incentivar a utilização de um padrão de documentação, que evidencie e contribua para a qualidade dos cuidados de enfermagem.

Mais tarde, foi aprovado o Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa pelo Colégio de Especialidade de Médico-Cirúrgica (OE, 2011b). As competências são centralizadas no cuidar de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em

todos os contextos da prática clínica, diminuindo o sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida; e estabelecer uma relação terapêutica com estas, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte (OE, 2014a, 2014b).

Conforme já salientado, os CP definem-se como uma intervenção desenvolvida com o intuito de melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que se deparam com problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave, com prognóstico restrito (Neto, 2010). Preconizam a prevenção e alívio do sofrimento, assim como a preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, mediante o reconhecimento prévio e tratamento minucioso dos problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2002, citado por UMCCI, 2010a). Assim, conclui-se que os CP são “cuidados intensivos de conforto”, requerendo uma atuação multidisciplinar (Fradique, 2010; Neto, 2010), com impacto multidimensional, cuja tomada de decisão se rege pelos princípios inerentes à ética clínica.

Os CP enfatizam o respeito pela autonomia, vontade, individualidade, dignidade da pessoa e pela inviolabilidade da vida humana (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro; OMS, 2006; Twycross, 2003), pretendendo dar resposta às necessidades do doente e dos seus cuidadores familiares, entendidos como unidade indissociável a cuidar. Pelo papel ativo que adquirem na prestação de cuidados ao doente, os cuidadores familiares sofrem também o impacto da doença, necessitando de apoio, informação e instrução da equipa de cuidados.

A complexidade das questões relacionadas com o final da vida induz a necessidade de congregação de esforços comunitários, multidisciplinaridade de saberes oriundos das diversas áreas do conhecimento em saúde, bem como de voluntários disponíveis e hábeis no âmbito paliativo. Assim, salienta-se a pertinência da formação e preparação individual e em grupo, com a finalidade de assegurar a qualidade destes cuidados, indubitavelmente imprescindíveis.

Mas quando introduzir os CP? Nem o prognóstico ou tipo de tratamento induzem a introdução dos CP, mas sim as necessidades e os pedidos presentes ou que possam provir sob o fator preventivo existentes desde o diagnóstico da pessoa ou quadro de sintomas, mesmo que o primordial objetivo seja curativo (Pereira, 2010; UMCCI, 2010a; APCP, 2006a; Saunders, 2001). Por sua vez, é dedutível que as necessidades sejam progressivamente maiores e exijam uma maior intervenção dos CP no fim de vida, mas torna-se remoto se restringirmos a esta fase. Assim, será exetável que a perspectiva curativa e paliativa constituam duas conceções complementares no decurso de todo o processo de doença.

Relativamente aos princípios que sustentam a filosofia dos CP, o PNCP (UMCCI, 2010a, p.11) faz menção aos seguintes: “i) afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural; ii) encaram a doença como causa de sofrimento a minorar e de crescimento pessoal; iii) consideram que o doente vale por quem é, e que vale até ao fim; iv) reconhecem e aceitam em cada doente os seus próprios valores e prioridades; v) consideram que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas; vi) consideram que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal; vii) assentam na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não se antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica; viii) abordam de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente; ix) têm uma intervenção baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e rigor científico; x) centram-se na procura do bem-estar, ajudando o doente a viver tão intensamente como possível até ao fim; xi) só são prestados quando o doente e a família os aceitam; xii) respeitam o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final de vida; xii) baseiam-se na diferenciação e interdisciplinaridade”.

Com base no *Australian National Sub-acute and Non-acute Patient Classification*, são presenciadas 4 fases paliativas em função do estadio da doença e dos níveis de complexidade. São integrantes: i) a fase aguda, caracterizada pelo desenvolvimento inesperado de um problema, ou aumento da gravidade dos problemas já existentes; ii) em deterioração, com o desenvolvimento gradual dos problemas, sem necessidade de alteração súbita do plano de cuidados; iii) fase terminal, em que a morte está eminente, numa previsão de dias a horas e não se preveem intervenções agudas; iv) e a fase estável que inclui os doentes que não estão em nenhuma das fases anteriores (Palliative Care Australia, 2005).

Na globalidade, os CP, enquanto intervenção especializada e filosofia de atuação, colateral aos diversos campos do cuidar, afirmam estes direitos em quatro focos de atuação que comportam o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família e no processo de luto e a interdisciplinaridade (Neto, 2010). Quer esteja em casa, ou numa situação de internamento, esta pessoa não deve ser privada do direito de passar os últimos tempos da sua vida com o máximo conforto, bem-estar e qualidade de vida. É, pois, fundamental, que estes cuidados sejam dirigidos e assumam a característica de serem prestados no ambiente que a pessoa desejar e no qual se sinta mais confortável ”(...) num

sistema de saúde que permita opções, equitativo, acessível e com garantia de continuidade e qualidade dos cuidados” (Navalhas, 2000, p.67).

Estas características essenciais, também fazem parte da responsabilidade social, política e económica do atual PNS 2012-2016. Este visa objetivos comuns e sinérgicos entre os diferentes setores na “(...) utilização de estratégias assentes na cidadania, na equidade e acesso, na qualidade e nas políticas saudáveis” (p.5) com vista a maximizar os ganhos em saúde.

De acordo com a APCP (2006b, p.9), “a resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes com doença grave e incurável passa pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que abranja desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento específicas (...)”.

São considerados 4 níveis de diferenciação dos cuidados: i) as ações paliativas, que assentam no nível básico de prestação de cuidados sem intervenção de recursos diferenciados; ii) CP nível I, correspondendo já a cuidados diferenciados multidisciplinares que prestam cuidados diretos ou apoio técnico a outras equipas, são as designadas equipas de intra-hospitalares ou domiciliárias de suporte; iii) CP nível II, são equipas multidisciplinares alargadas, na maioria com formação avançada e que prestam cuidados diretos nas 24 horas, podendo ser em unidades de internamento ou no domicílio; e iv) CP nível III, característico dos serviços altamente diferenciados e de referência na prestação de cuidados de elevada complexidade, com planos de formação e investigação instituídos.

Atualmente, a prestação de CP, na sua essência, é muito focada nas doenças oncológicas. A suportar este acontecimento, verificamos a sua importância no PNDO (DGS, 2012b) e a percentagem das pessoas sob CP com diagnóstico oncológico de 87% (UMCCI, 2010b).

Em CP, dada as especificidades dos doentes e seus cuidadores familiares, importa atender a algumas considerações éticas na prática de cuidados (Barbosa, 2010). Assim, destacam-se os princípios da autonomia, assente no respeito pelos desejos, preferências e convicções dos doentes (Gonçalves, 2009); da beneficência, que pressupõe que as intervenções visam beneficiar o doente e manter um sentimento de esperança, que pode ir desde a esperança de cura, até viver mais algum tempo, de não sofrer, de ter uma morte

serena; por sua vez, a não-maleficência é, genericamente, não fazer mal, como por exemplo evitar a realização de procedimentos supérfluos, atitudes de obstinação terapêutica, sem repercussões positivas no doente (Gonçalves, 2009), que ao contrário, acentuam o seu sofrimento. Gonçalves (2009) faz ainda menção ao princípio da justiça, de relevância cada vez maior pela integração dos CP no serviço de saúde.

Os profissionais, pela sua condição humana, não são naturalmente indiferentes à vulnerabilidade, ao sofrimento, agonia e morte, daqueles de quem cuidam, pelo que necessitam que estas vivências emocionais sejam controladas e ultrapassadas, através da formação e experiência, de modo a prevenir-se o *burnout* profissional com impacto negativo na relação de ajuda com o outro (Pires, 2010).

1.2. A Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida

Quando nos referimos a uma pessoa com doença oncológica em fim de vida importa considerar a sua singularidade entendendo, por isso, que os mecanismos que desenvolve para lidar com a situação de crise são também particulares, pelo que requerem intervenções distintas e personalizadas.

O conceito de doente em fim de vida reúne um conjunto de especificidades que o caracterizam, tais como: presença de uma doença avançada, incurável e terminal; reduzida ou nula perspetiva de resposta ao tratamento ativo; podendo e devendo recorrer-se, em determinadas situações, a estratégias específicas pelo seu impacto satisfatório sobre a qualidade de vida (Sapeta, 2011); existência de múltiplos problemas, sintomas intensos, de origem multifatorial, com repercussões emocionais efetivas no doente, família, amigos e equipa de saúde; a evolução ocorre no sentido da deterioração progressiva e falência multiorgânica, sendo o prognóstico de vida limitado (aproximadamente 6 meses) (Neto, 2010).

A maioria dos doentes oncológicos em fim de vida, ao longo do seu processo de aceitação da doença e da inevitabilidade da aproximação da morte, passaram por diferentes fases, descritas por Kubler-Ross, como reações psicológicas à situação. São elas, a negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação. Estas fases acarretam nos doentes sofrimento que não se caracteriza por ser só físico mas sim um sofrimento total, constituído para além da

componente física, pela componente mental, emocional, sociocultural, social e espiritual (Gameiro, 1999).

O impacto do diagnóstico, o estigma da doença e a sua representação social negativa, frequentemente associada à morte, condicionam o prolongamento do sofrimento e processo de fim de vida do doente e cuidadores familiares.

A fase de fim de vida corresponde, fundamentalmente, a uma situação de saúde particular, de grande vulnerabilidade, por analogia com outras fases de transição do ciclo vital, mas com a peculiaridade de se reportar ao seu fim. Pretende-se, sobretudo, a promoção do conforto e bem-estar, alívio do sofrimento físico, psicológico e espiritual, centralizando-se as intervenções nas necessidades individuais dos doentes e seus cuidadores familiares. Concretamente neste período, os objetivos terapêuticos ultrapassam claramente os pressupostos curativos ou de recuperação, devendo consubstanciar-se no respeito pela dignidade, aceitação dos limites e da efemeridade da vida.

1.3. Os Cuidadores Familiares da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida

A família é um sistema dinâmico, capaz de se adaptar aos estímulos internos e externos passíveis de comprometer o seu equilíbrio. No entanto, a doença de um dos seus elementos pode ser considerada um estímulo nocivo para a manutenção desse equilíbrio (Hanson 2004; Gomes, 2010; Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010).

A doença tem repercussões na globalidade do indivíduo, influenciando todas as suas dimensões biológicas, psicológicas, espirituais e sociais, condicionando a unidade familiar na qual está inserido (Cerqueira, 2004). Assim, perante o anúncio do diagnóstico de doença de um dos membros de uma família, nomeadamente de uma doença crónica como a doença oncológica, a estrutura e organização familiares sofrem, indubitavelmente, alterações mais ou menos significativas que implicam uma reestruturação e reorganização da dinâmica familiar, designadamente a redistribuição das tarefas ao nível do subsistema familiar a que a pessoa pertence. Segundo Pacheco (2004), o conhecimento do diagnóstico da doença, e particularmente a consciencialização da inevitabilidade da sua morte, traduz-se geralmente na vivência de uma experiência dolorosa para a família.

Collière (2003) enfatiza o papel dos cuidadores familiares na abordagem ao doente em fim de vida, considerando que detêm em si um valor terapêutico. O impacto da doença nestes cuidadores é variável, os quais nem sempre dispõem de recursos de *coping* para refazer os seus planos de vida e redefinir objetivos.

Sentindo-se responsável pela promoção do bem-estar do doente e qualidade de vida, o cuidador familiar vê-se de tal modo implicado no processo de cuidar que muitas vezes negligencia as suas próprias necessidades. Experimenta dificuldades, sentimentos e necessidades relacionadas com falta de informação sobre a doença e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio económico e de suporte emocional, aparecendo habitualmente como “personagem secundária” da ação na qual são também protagonistas (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010).

O internamento de um elemento da família desencadeia uma crise, em maior ou menor grau, dependendo do nível de coesão familiar. A crise familiar pode ser designada como uma resposta a acontecimentos desagradáveis que é vivenciada como um estado doloroso (Cerqueira, 2004). Deste modo, a família tende a experimentar reações que lhe possibilitem aliviar o desconforto e readquirir o estado de equilíbrio emocional antecedente ao seu aparecimento. O impacto da doença na família está relacionado com a fase de desenvolvimento em que a mesma se encontra aquando do diagnóstico da doença, o modo como a dinâmica familiar é influenciada e o significado que é conferido à doença em termos de identidade familiar (Gomes, 2010).

A doença de um membro da família tende a ser vivenciada com uma “doença familiar”, em que todos sentem os efeitos do sofrimento e da dor, pelo que para a equipa de saúde a família e o doente constituem uma unidade indissociável a cuidar. Ainda que de certo modo desgastante sob o ponto de vista psicológico, pela marcada carga emocional que comporta, cuidar de um familiar em fim de vida é habitualmente reconhecido por este como especialmente único e gratificante, contribuindo para o seu crescimento pessoal e espiritual. Melhorar a qualidade de vida destas famílias, constitui um dos princípios básicos da atuação em CP, visando apoiar a sua adaptação durante o seu percurso nos processos de doença e de luto (Neto, 2010).

No apoio aos cuidadores familiares é elementar que os profissionais de saúde, concretamente os enfermeiros, tornem visível o trabalho “invisível” destes cuidadores, bem

como a sua própria atuação junto dos mesmos, fundamentando o seu objetivo (Collière, 2003). Tudo isto numa lógica de crescendo reconhecimento dos intervenientes no processo de cuidados, valorizando o potencial de ação dos cuidadores familiares e, sobretudo, as necessidades por si manifestadas, também elas merecedoras de uma abordagem individualizada.

Acompanhar o cuidador familiar pressupõe proporcionar um espaço de encontro mútuo, ajudando-o a mobilizar os seus recursos e a adaptar-se, gradualmente, à veracidade dos fatos, para além de motivá-lo a cuidar de si e da sua saúde. Pretende-se incentivá-lo a pedir ajuda e a recorrer aos que lhe são mais próximos, aos seus conhecimentos, para obter apoio; dar-lhe espaço e abertura para satisfazer necessidades humanas tão básicas como dormir um pouco mais, que muitas vezes se esquecem; para sair, assegurando-lhe que ainda que não o substituamos ficaremos no seu lugar. Acompanhar o cuidador familiar requer também manter e favorecer a comunicação no seio familiar (Twycross, 2003).

1.4. Necessidades dos Cuidadores Familiares da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida

“Cuidar é comunicar vida, e é impossível revificar os doentes se quem presta cuidados perde a sua própria saúde, esgota as suas forças de vida.” (Collière, 2003)

A família assume um papel basilar no apoio ao doente crónico e em fim de vida. Em CP, o sofrimento que advém do processo de doença afeta não só o próprio doente, como todos aqueles que com ele socializam e lhe estão afetivamente ligados. Face à crise habitualmente despoletada por situações desta natureza, os cuidadores familiares, tal como o doente, experimentam um período de incerteza e adaptação às dificuldades com que se deparam. A qualidade dos cuidados prestados, grau de satisfação do doente e cuidadores familiares, depende em grande parte do apoio prestado pelos profissionais de saúde, no decurso do processo de doença (Neto, 2010).

Em CP é fundamental efetuar uma abordagem global das necessidades da família, identificando-se o elemento que assume o papel de cuidador principal, as principais dificuldades dos membros da família, o tipo de dinâmica e comunicação entre eles e os

recursos (internos e externos) de que dispõe para dar resposta à situação de crise (Fonseca & Rebelo, 2011). O apoio e envolvimento dos cuidadores familiares deverão ser transversais aos contextos institucional e domiciliário.

Na abordagem aos cuidadores familiares, por analogia com o que acontece com o doente, é fundamental identificar as suas necessidades, proceder à sua respetiva avaliação e definição de um plano de cuidados individualizado, passível de responder adequadamente às mesmas. Segundo alguns autores (Gomes, 2010; Joad, Mayamol & Chaturvedi, 2011; Fonseca & Rebelo, 2011; Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010; Carvalho, 2007), estas necessidades podem ser definidas em 5 eixos importantes: i) informação e comunicação - devem ser claras, honestas, realistas e adaptadas sobre a doença, cuidados práticos ao doente e recursos de apoio disponíveis; ii) apoio emocional - uma família que se sinta compreendida e apoiada emocionalmente, estará menos suscetível à vivência de sentimentos perturbadores de insegurança, ansiedade, depressão e solidão e, subseqüentemente, a situações de exaustão familiar; iii) apoio instrumental - o acompanhamento, apoio e formação destes cuidadores são fundamentais para melhorar a sua capacidade de resposta na satisfação das atividades de vida diárias do seu familiar; iv) apoio financeiro - a doença de um elemento da família poderá gerar dificuldades económicas acrescidas no seio familiar; e ainda, v) descanso e lazer - cuidar de um familiar doente, nomeadamente em situação de doença grave e avançada, solicita ao cuidador tempo e disponibilidade, motivo pelo qual é crucial a promoção de estratégias que visem o autocuidado.

Para além do medo da morte, os cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica temem o sofrimento na fase final de vida. No entanto, o desejo de manter vivo aquele que se ama poderá contrastar com o apelo pelo término do sofrimento a que se assiste. Poderão emergir sentimentos de impotência e auto-culpabilização, receando não ser capazes de controlar as suas emoções junto do doente (Gomes, 2010). Cada família vivencia este período de forma peculiar, adotando os seus próprios mecanismos de defesa para dar resposta à situação de crise. Deste modo, cada cuidador familiar efetua o luto antecipatório de forma própria, encontrando nele mesmo os recursos necessários para se adaptar à perda e à separação.

O luto é algo natural e intrínseco à perda, assumindo-se como *“a maior crise pessoal que muitas pessoas têm jamais de enfrentar”* (Twycross, 2003, p.63), com impacto multidimensional: físico, intelectual, social e/ou espiritual. Essa perda repercute-se num

“sofrimento e processos de luto algumas vezes complicados cujos principais sinais importa diagnosticar precocemente (...)” (Barbosa, 2010, p.487), de modo a intervir-se tão cedo quanto possível. A morte, como perda máxima, suprime a alguém algo que lhe é essencial. A adaptação a essa perda futura constitui um desafio tanto para o doente como para a sua família. Segundo Barbosa (2010), esta situação deveria induzir um diagnóstico e monitorização aos doentes e suas famílias, assegurado pelos profissionais de saúde. O PNCP corrobora esta ideia, mencionando que o apoio durante o luto é um dos princípios fundamentais dos CP, devendo a família *“ser ativamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser ela própria objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto”* (UMCCI, 2010a, p.8).

1.5. Intervenções de Enfermagem fundamentadas na Filosofia de Collière

Os enfermeiros sentem habitualmente dificuldades e constrangimentos na abordagem ao doente e cuidadores familiares em CP, manifestando comportamentos de distanciamento e evitamento perante a morte e o processo de morrer. De acordo com o artigo nº 87 – do respeito pelo doente terminal *“o Enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assume o dever de: a) defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal da vida; b) respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; c) respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.”* (OE, 2003, p. 91)

A formação específica em CP assume uma importância crucial, permitindo ao enfermeiro sustentar e fundamentar as suas opiniões, formas de estar e de agir perante a pessoa em fim de vida e seus cuidadores familiares.

Cuidar da pessoa em fim de vida requer o reconhecimento por parte dos profissionais de saúde da ênfase atribuída ao *Cuidar*, podendo a perspetiva curativa e paliativa ser sincrónicas, de acordo com a fase da doença em que o doente se encontra.

Neste sentido, será pertinente refletir sobre a temática do Cuidar. Segundo Collière (2003) “Cuidar ...esta arte que precede todas as outras, sem a qual não seria possível existir, está na origem de todos os conhecimentos e na matriz de todas as culturas.” (p.1).

Cuidar é uma atividade intrínseca à natureza humana. Cuidamos de nós próprios e dos outros, dependendo essa capacidade da fase do ciclo de vida em que cada pessoa se encontra, bem como do potencial humano desenvolvido para o efeito.

À semelhança dos cuidados à nascença, o ser humano carece de cuidados *na* e *para* a morte, partindo com a certeza de que o seu ser foi dignificado e respeitado no momento em que as suas funções vitais cessaram.

Cuidar, na sua verdadeira essência, pressupõe ir ao encontro do outro, tão profundamente quanto possível, independentemente do contexto, munindo cada gesto, cada palavra, cada olhar, de uma atitude dotada de consciência, responsabilidade e respeito pela dignidade do outro. Estes princípios são fundamentais, constituindo os verdadeiros alicerces mediante os quais o ato de cuidar se sustenta e desenvolve com vista ao bem-estar da pessoa (Collière, 2003).

Cuidar inscreve-se num diálogo entre duas grandes dimensões – o eu e o tu. O tu é na realidade o embrião que está na génese do eu, ou pelo menos assim deveria. De acordo com Boof (2004, p. 139) “cuidar do outro é zelar para que esta dialogação, esta ação de diálogo eu-tu, seja libertadora, sinérgica e construtora de aliança perene de paz”.

Cuidar deve reintegrar as dimensões da vida sã e não só a componente curativa, tantas vezes preconizada. A doença constitui apenas uma pequena parte da essência humana, e não a totalidade da sua existência, contemplando as diferentes dimensões do ser pessoa em relação a si mesmo, em relação com a sociedade, em relação com o sentido global da vida. Com efeito, a presença, a escuta e a confiança constituem valores cruciais que deverão estar latentes nos cuidados prestados, não devendo o outro ser perspectivado como um corpo doente, dissociado da sua condição primeira de pessoa, dotada de valores, crenças...enfim, de uma panóplia de circunstâncias que constituem o seu bilhete de identidade, a sua história (Chalifour, 2008).

Segundo Collière (2003) para compreender a natureza dos cuidados de enfermagem é necessário situá-los no único contexto que lhes confere real sentido e significado: o contexto de vida, ou mais concretamente, o contexto onde se envolve o Processo de Vida e Morte.

Para que o processo de cuidar se efetive é necessário que o enfermeiro tenha conhecimento das suas capacidades e limitações, bem como dos recursos (internos e externos) de que dispõe para responder às suas necessidades.

Segundo Pacheco (2004), no fim de vida, perante a impossibilidade de cura da doença, o processo de cuidar alicerça-se, essencialmente, no acompanhamento e promoção do conforto.

Cuidar em fim de vida pressupõe ser capaz de apurar o que se encontra para além do domínio do visível, integrando aspetos verbalizados “entrelinhas”, ou inferidos pela análise da totalidade do ser pessoa a cuidar. Pressupõe ser capaz de aceitar a efemeridade da vida, reprimindo atitudes de “obstinação terapêutica”, de busca incessante de uma suposta e irrealista cura (Neto, 2010).

A vivência da doença oncológica repercute-se ao nível das dimensões individual, familiar e social, comportando profunda carga emocional que induz alterações na vida do próprio e da sua família. Estas alterações estão relacionadas com as suas reações à doença, que são condicionadas pelas características individuais, experiências prévias, crenças e valores e contexto sócio-cultural em que o doente/família se inserem (Gomes, 2010).

A representação social da doença oncológica influencia a atuação do enfermeiro, assim como o processo de interação com o doente/família. A prestação de cuidados ao doente em fim de vida envolve particular investimento e “desgaste” pessoal. No seu quotidiano profissional, os enfermeiros deparam-se com situações com considerável impacto negativo. No entanto, autores como Sapeta (2011) referem que da proximidade, envolvimento e intimidade necessárias ao estabelecimento de uma relação com o doente e família, resultam habitualmente uma grande satisfação pessoal para o profissional.

O enfermeiro é o elemento da equipa de saúde que mantém uma relação de maior proximidade com o doente e família, não só por permanecer nos serviços mais horas em contato com estes, mas também porque assegura cuidados mais diretos. Neste sentido, é o profissional que habitualmente conhece melhor o doente como pessoa, o seu contexto familiar, económico e sócio-cultural, tendo uma maior possibilidade de identificação das necessidades específicas e da resposta mais adequada.

Os cuidados a prestar ao doente em fim de vida consubstanciam-se no seu acompanhamento e promoção do conforto ao longo de todo o período de aproximação eminente da morte, visando essencialmente o alívio da dor e sofrimento e, subsequentemente, a maximização do bem-estar (Pacheco, 2004).

Apesar de reconhecerem a pertinência de assegurar os cuidados até ao término da vida do doente, alguns enfermeiros têm dificuldade em lidar de perto com a morte e, sobretudo, em comunicar com o doente e com a família, não obstante entenderem a morte como naturalmente inscrita no ciclo vital de todo o ser humano.

Cuidar a globalidade do “Ser” pessoa com doença oncológica em fim de vida, implica, tal como já foi referido, não negligenciar os cuidados a um elemento vital: a família. Acompanhar os cuidadores familiares pressupõe identificar as suas preocupações, medos, dúvidas e a sua dinâmica psicossocial com o doente (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010).

As intervenções com os cuidadores familiares em CP visam essencialmente a promoção da adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal; a capacitação para a realização de cuidados ao doente e do autocuidado da família; assim como a preparação para a perda e a prevenção de um luto patológico (Neto, 2010).

De acordo com alguns autores (Gomes, 2010; Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010), na abordagem aos cuidadores familiares da pessoa em fim de vida é essencial que o enfermeiro: i) observe e escute quando um dos elementos solicita a sua atenção; ii) possibilite a expressão de sentimentos; aceite as respostas individuais; iii) explique que é possível experimentarem sentimentos e reações ambíguas, como por exemplo “desejar a morte do familiar”; iv) proporcione comodidade e mantenha a família informada; v) reforce as potencialidades da família, como por exemplo a capacidade de apoio recíproco; vi) envolva os familiares nos cuidados.

É fundamental que os enfermeiros percebam de que forma os cuidadores familiares vivenciam a doença, qual a sua compreensão e perceção da mesma, quais os seus medos e receios, avaliando os recursos e disponibilidades de que dispõem. Desta avaliação emergem um conjunto de potencialidades e fragilidades dos cuidadores, que permitirão adequar a intervenção por parte da equipa de enfermagem, otimizando o apoio prestado, ao mesmo tempo que se ajuda a família a ajudar-se (Neto, 2010; Gomes, 2010; Collière, 2003).

No apoio aos cuidadores familiares, importa esclarecer sobre as necessidades de comunicação do doente, explicando que mesmo que não se expresse verbalmente, devemos promover a manifestação de emoções, as despedidas, o toque e o acompanhamento dos últimos momentos.

O enfermeiro deverá contribuir, de igual modo, para a promoção do auto-cuidado do cuidador familiar, discutindo estratégias de redistribuição de tarefas e planeamento dos cuidados de modo a reservar tempo para si, prevenindo a exaustão precoce (Pires, 2010).

É precisamente na peculiaridade de cada gesto, na perícia demonstrada na abordagem de questões sensíveis para a pessoa que padece de doença e seus cuidadores familiares, que reside a riqueza da intervenção do enfermeiro (Collière, 2003).

Cuidar *em* vida e *na* vida, *para*, *na* e *após* a morte, mobilizando os princípios fundamentais do saber saber, saber fazer e, sobretudo, saber ser e saber estar com o outro, valorizando as suas experiências, as suas crenças, os seus valores, a sua história de vida.

2. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS: ANÁLISE REFLEXIVA DO PERCURSO DE APRENDIZAGEM

O desenvolvimento de competências profissionais não resulta apenas de um conjunto de saberes teóricos acumulados, sendo igualmente fundamental, segundo Benner (2001), a aprendizagem experiencial e a reflexão das experiências vividas, entendidas por esta autora como um método ativo e de excelência na formação e reformulação de teorias e ideias.

O presente capítulo descreve numa primeira parte a metodologia utilizada, seguindo-se a análise reflexiva do caminho percorrido no decurso do estágio, destacando as experiências vivenciadas, ganhos obtidos e dificuldades com as quais me deparei, face aos objetivos propostos considerados em três subcapítulos referentes a cada um dos EC decorridos na UCP, UAD e SMI, respetivamente.

2.1. Metodologia

Os EC constituíram uma metodologia importante face aos objetivos pré-definidos e desenvolvimento de competências pretendidas no início deste percurso, permitindo-me adquirir experiência prática mediante o contato com peritos e com a pessoa com doença oncológica em fim de vida e seus cuidadores familiares. Não obstante a pertinência das revisões periódicas atualizadas da literatura, reforço a ênfase que autores como Benner (2001) e Simões, Alarcão & Costa (2008) atribuem à metodologia da aprendizagem experiencial, no contexto real em que as práticas decorrem. Pretendi assim consolidar e desenvolver um saber contextualizado e refletido sobre as práticas, contrariando os fundamentalismos por vezes impostos pela formação académica.

A prática reflexiva, segundo o Ciclo de *Gibbs*, revelou-se um instrumento de aprendizagem fundamental. Refletir na e sobre a prática, escrevendo sobre ela, é um método de estudo individual que permite articular as aprendizagens pessoais com as profissionais de forma contínua (Benner, 2001). Refletir de modo crítico, intencional e sistemático sobre o agir em enfermagem, melhora o desempenho do profissional que deste modo se sente mais confiante. Foi da reflexão da minha prática com os cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, que discerni a necessidade de melhorar a minha intervenção a este nível, bem como de sensibilizar os meus pares.

Importa referir que, previamente e durante os EC, procedi a uma revisão da literatura de modo a aprofundar conhecimentos sobre esta temática, constituindo o suporte teórico deste percurso. Para o efeito, foram efetuadas periodicamente revisões da literatura que sustentaram a evidência científica para a prática e fundamentaram a tomada de decisão. Desta forma, recorri ao motor de busca da Google, EBSCOhost e a bases de dados (CINAHL e MEDLINE). Acresce a pesquisa efetuada em repositórios de Teses de Mestrado e Doutoramentos, bem como a pesquisa bibliográfica em publicações de livros relativos à problemática em estudo.

Devo ainda salientar como recurso facilitador desta aprendizagem, a partilha de conhecimentos e experiências proporcionados ao longo do CMEEMCEO pela Tutora, docentes, peritos, colegas de curso e pessoas com doença oncológica em fim de vida e respetivos cuidadores familiares. As sugestões e reflexões partilhadas tornaram visível o percurso no sentido da crescente autonomia e processo de auto-formação para uma aprendizagem ao longo da vida. O *feedback* ao longo do 3º semestre, nomeadamente nos momentos de avaliação de cada EC, contribuiu para uma motivação acrescida e uma validação positiva para o desenvolver do trabalho.

Todas estas partilhas permitiram ampliar o meu espectro de atuação perante as situações com que me fui confrontando no meu quotidiano profissional. Conhecer outras realidades e métodos de trabalho conduziu-me a uma reflexão sobre as minhas práticas, tendo contribuído para uma fundamentação mais segura do meu agir profissional, tornando-o mais efetivo e eficiente.

As atividades que desenvolvi no decurso dos EC, tais como as sessões de informação, os registos de reflexões críticas de situações específicas de cuidados de enfermagem e a participação, enquanto formanda, em três sessões do curso inserido no âmbito da temática “Perdas e Luto: Suporte ao Doente e à Família em situação de Fim de Vida”, que decorreu no Centro de Formação de um hospital central de Lisboa, foram igualmente pedras basilares para a aquisição das competências definidas.

De referir, ainda, que a realização deste relatório foi fundamental no meu percurso de aprendizagem, permitindo-me um olhar refletido e estruturado sobre a minha evolução e crescimento enquanto pessoa e profissional.

2.2. Unidade de Cuidados Paliativos de um Hospital Central

1º Objetivo específico: Integrar a equipa da UCP nos cuidados de enfermagem especializados à pessoa com doença oncológica em fim de vida e seus cuidadores familiares.

A UCP é um serviço composto por uma equipa multidisciplinar, a qual funciona em articulação com os outros serviços do hospital aos quais presta apoio, esta atividade assegurada pela EIHS CP. Existe ainda a Consulta externa, onde são acompanhados os doentes em consulta presencial e através da monitorização telefónica. Segundo a APCP (2006c, p. 9), “a resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes com doença grave terminal passa pela criação de uma rede alargada e interligada de serviços, que abranja desde o domínio aos CP em unidades de internamento específicos.”.

Os CP podem ser disponibilizados segundo diferentes modelos de organização, tais como unidades de internamento de CP, serviços de apoio domiciliário e serviços/equipas de suporte em unidades hospitalares, como é o caso. Contudo, não existe um modelo único e ideal de prestação de CP, devendo estes ser definidos com base nas necessidades e recursos locais. Idealmente a escolha do local para o acompanhamento da pessoa em fim de vida será aquele que for preferencial para a mesma e seus cuidadores familiares, o que muitas vezes não se verifica. De acordo com Pereira (2010, p. 85), “é imprescindível que os serviços de saúde ofereçam os recursos adequados para uma prestação de cuidados que promova e assegure a dignidade da pessoa humana nesta fase da sua vida.”.

Na UCP funciona uma equipa assistencial e de consultoria, sem internamento, com consulta externa, monitorização telefónica e interconsulta (assegurada aos doentes internados no hospital, cujos serviços solicitam apoio da equipa). A EIHS CP caracteriza-se como uma equipa móvel de cariz existencial nível I, sendo constituída por uma médica, três enfermeiras, uma psicóloga e uma assistente social. A sua missão consiste em prestar cuidados de saúde especializados e humanizados à pessoa (em regime de internamento e ambulatório) com doença grave, avançada e incurável, e seus cuidadores familiares, respeitando a dignidade individual e maximizando a sua qualidade de vida.

No decurso do meu EC na Unidade, percebi que estas equipas são confrontadas com alguns constrangimentos e limitações, nomeadamente no que concerne ao horário de funcionamento limitado e sem cobertura contínua, o que se repercute na incapacidade de resposta e de atendimento atempado a algumas solicitações de uma extensa lista de espera de doentes e cuidadores familiares, referenciados pelos médicos dos diferentes serviços de especialidades do hospital ou outras instituições hospitalares.

A UCP funciona de segunda a sexta-feira, das 8h às 17h, assegurando apoio telefónico, em igual período, aos doentes/cuidadores familiares que se encontram no domicílio. Na consulta de ambulatório são prestados cuidados dirigidos às necessidades do doente, nomeadamente através do controlo sintomático, bem como dos cuidadores familiares que de forma análoga vivenciam dificuldades a considerar e atender.

Os doentes que recorrem à consulta encontram-se no domicílio sob os cuidados assegurados pelos cuidadores familiares, ou em lares sem apoio técnico especializado. Navalhas (2000, p. 69) refere que “é um requisito indispensável para levar com êxito a prestação de CP no domicílio contar com o desejo expresso da pessoa doente e dos seus familiares.” Em consulta contatei com doentes que manifestaram este desejo, mas também com outros que preferiam o internamento, mas que por inexistência de vagas em unidades de CP, encontram-se a aguardar no domicílio, estando referenciados na RNCCI. Os doentes/cuidadores familiares que necessitam de cuidados de enfermagem para execução de procedimentos técnicos, ou para outro apoio no domicílio, são referenciados para ao Centro de Saúde da área de residência, e em articulação com o mesmo programa de cuidados, dão *feedback* dos mesmos de modo a garantir continuidade de cuidados.

No âmbito do EC na UCP procurei apreender os saberes multidisciplinares desta equipa especializada na área, cujo contributo considero fulcral na promoção do bem-estar da pessoa com doença oncológica em fim de vida e seus cuidadores familiares, numa lógica de *continuum* de cuidados no apoio ao luto nas diferentes etapas, que se perpetuam para além da morte. Impera uma filosofia multi e interdisciplinar, mediante a articulação de saberes oriundos dos domínios da Enfermagem, Medicina, Psicologia e Ação Social, intervindo, em uníssono, com vista ao bem-estar da pessoa e cuidadores familiares. Regem-se pelo princípio da promoção de cuidados intensivos de conforto, que norteia as suas práticas dirigidas à pessoa que padece de doença e cuidadores familiares, entendidos como unidade indissociável a cuidar.

Devido à minha inexperiência na área e porque estava numa fase inicial do percurso de estágio, segundo Benner (2001) no *estádio iniciada avançada*, neste primeiro EC considerei pertinente privilegiar a observação participativa da dinâmica da intervenção da equipa junto dos doentes e respetivos cuidadores familiares em contexto de consulta e internamento. Mediante um trabalho de reflexão diário procurei relacionar as intervenções da equipa com a teoria e com a experiência prática.

Exercendo funções num SMI, no qual o contato com a pessoa com doença oncológica é diário, em fase diagnóstica, de agudização de sintomas e terminal, considerei enriquecedor do meu percurso de aprendizagem compreender, *in loco*, o “paradigma” que contrasta com a filosofia curativa que impera a nível institucional, concretamente no meu contexto, subjacente à comum expressão “já não há mais nada a fazer”. A equipa que integra a UCP demonstrou-me que existe de facto muito a fazer, extrapolando o domínio do controlo dos sintomas físicos. A ênfase do conceito de CP é atribuída em qualidade de vida, prevenção e alívio do sofrimento, seja ele físico, psicossocial e/ou espiritual. Depreendi que considerar e atuar como se o sofrimento físico fosse mais frequente e relevante que os outros aspetos seria extremamente redutor, perpetuando uma visão mecanicista e biológica do ser humano. Deste modo, fui convidada a ampliar a minha visão e abordagem do uniprofissional para multiprofissional e do Homem exclusivamente físico para o Homem Espiritual.

Compreendi, na prática, que a doença oncológica elenca alguns mitos e crenças a considerar, nomeadamente no que concerne à sua inevitável associação a elementos figurativos de deterioração progressiva e irreversível, sofrimento atroz e incontornável que finda com a morte da pessoa que dela padece. Na sequência das visitas que efetuei a alguns serviços requisitores do apoio da EIHSCP, denotei que estes mitos e ideias pré-concebidas estão muitas vezes enraizados no seio das próprias equipas de saúde, concretamente no que respeita à temática da morte, constatando-se algumas fragilidades, das quais inicialmente partilhava, relativamente à temática do cuidar da pessoa em fim de vida, integrando a morte como um processo naturalmente inscrito no ciclo vital. Neste âmbito, importa salientar que a equipa da UCP empenha-se ainda na realização de ações de sensibilização e esclarecimento de dúvidas nos serviços com os quais contactam e que manifestam interesse neste sentido.

2º Objetivo específico: Prestar cuidados de enfermagem integrada na equipa, de modo a dar resposta às necessidades da pessoa com doença oncológica em fim de vida e seus cuidadores familiares.

A construção do cuidado inicia-se com o conhecimento e a identificação das necessidades da pessoa e família e pela procura de uma forma de lhes dar resposta, apelando a diversos conhecimentos para se entender os sinais do processo saúde-doença. Isto é, “descodificá-los, procurando o seu sentido em relação à pessoa que os vive em ligação com o seu contexto de vida e as suas atividades” (Collière, 1999, p. 245).

Porque estava numa fase inicial do meu percurso e tendo em consideração a minha inexperiência na área, privilegiei a observação participativa das intervenções da equipa, relacionando-as com a teoria e com a experiência prática do meu quotidiano profissional. Gradualmente, fui sendo responsável pelo acolhimento do doente e respetivos cuidadores familiares em contexto de consulta.

No processo de acolhimento dos doentes e família em consulta realizei, sob supervisão das enfermeiras orientadoras, a colheita de dados pertinentes para a identificação das suas necessidades, e respetivo registo. Participei, de igual modo, em intervenções de controlo sintomático nas situações agudas de dor (sintoma físico que surgiu com maior frequência) ou outros episódios que justificassem cuidados físicos imediatos, não obstante estes cursarem simultaneamente com o apoio psicoemocional ao doente e família.

Este EC constituiu o meu primeiro contato direto com a realidade da intervenção de enfermagem especializada na área dos CP, sensibilizando-me para alguns aspetos intrínsecos à sua essência, como sejam a premência do entendimento global do Ser pessoa doente e dos seus cuidadores familiares, numa lógica de maximização da dignidade e respeito pelo sentir do outro, que ultrapassa o sofrimento físico que não somente carece de cuidado.

Em contexto de inter-consulta, o acompanhamento da EIHS CP aos serviços permitiu-me ampliar a visão dos cuidados, entendendo a atividade de consultoria prestada como pertinente e necessária. Embora estes serviços não sejam especializados em CP, existem de fato procedimentos recomendados no âmbito das ações paliativas que urge ser garantidos ao doente/cuidadores familiares, promovendo deste modo cuidados mais adequados às suas necessidades (Barroso, 2010; EAPC, 2010). Alguns dos doentes visitados já eram acompanhados pela equipa em ambulatório, assegurando-se assim a continuidade dos

cuidados iniciados em consulta. Nestes casos os doentes e seus familiares referiram sentir-se mais seguros pela perceção da presença próxima de elementos de referência, conhecedores da sua história. No decurso das visitas que tive oportunidade de acompanhar, privilegiei igualmente a observação participativa, sendo a minha intervenção neste âmbito mais restrita, nomeadamente no que concerne ao meu papel junto das equipas dos serviços que visitei, com alguns dos quais só contatei uma vez. De acordo com o que tive oportunidade de verificar, a intervenção da EIHS CP junto dos profissionais dos outros serviços, nomeadamente dos enfermeiros com quem é estabelecido um contato mais direto, exige uma abordagem valorativa do papel dos mesmos, demonstrando disponibilidade para colaborar nos cuidados aferindo dúvidas existentes com vista à otimização das ações paliativas prestadas. As sugestões propostas eram de maneira geral bem aceites e introduzidas na prática de cuidados, sendo a EIHS CP reconhecida como estrutura de referência e disponível quando necessária, não obstante os constrangimentos decorrentes da resistência de alguns elementos da classe médica face ao recurso à mesma.

Na UCP tive um contato mais próximo com o funcionamento da RNCCI e com o modo como são efetuadas as respetivas referências. Constatei que existem de fato muitas situações de doença avançada e incurável, cujos critérios clínicos justificavam o internamento dos doentes em unidades especializadas em CP, estando contudo internados com descontrolo sintomático e em sofrimento global em serviços de internamento, não especializados nesta área do cuidar, sujeitando-se por vezes a medidas interventivas supérfluas e desproporcionadas face ao que se preconiza em fase final de vida. Nas visitas aos serviços que solicitavam o apoio especializado da EIHS CP, percebi que nem sempre estas referências são realizadas, o que me suscitou alguma inquietação e desejo de sensibilizar os meus pares, nomeadamente no serviço no qual exerço funções, de natureza semelhante a estes, para a necessidade de se agilizar o processo de referência dos doentes/cuidadores familiares cujos critérios se coadunam com os de admissão numa UCP.

Na UCP foi-me possibilitada a participação num curso inserido na temática “Perdas e Luto: Suporte ao Doente e à Família em situação de Fim de Vida.”, o qual decorreu no Centro de Formação da mesma instituição. Assisti e participei ativamente em três sessões, no decurso das quais foram abordadas questões relacionadas com as sucessivas perdas e lutos que a pessoa em fim de vida e cuidadores familiares vivenciam, na trajetória da doença, enfatizando-se o papel da equipa multidisciplinar em saúde no apoio a este nível. De salientar

a riqueza das discussões, a oportunidade de refletir sobre uma temática particularmente sensível, enriquecidas pelo envolvimento de vários profissionais de saúde, partilhando-se experiências de diversos cariz, perspetivas e propostas de resolução de problemas vivenciados por quem cuida em fim de vida.

Na UCP tive ainda a oportunidade de assistir a uma conferência familiar, designada por Neto (2003, 2008) como uma forma estruturada de intervenção na família. Esta teve como pressupostos clarificar os objetivos dos cuidados, promover a resolução de problemas e prestar apoio e aconselhamento, convidando à expressão de preocupações, medos e sentimentos de outra natureza, gerindo as expectativas. Foi sem dúvida uma experiência dolorosa para aquela família, pela constatação da intensificação de um quadro irreversível do familiar doente, tendo no entanto sido evidente o impacto desta intervenção na reparação e reforço das relações familiares e com os profissionais de saúde.

No decurso deste EC questões relacionadas com a comunicação fizeram despertar em mim algumas fragilidades e inquietações, como sejam a dificuldade na gestão do silêncio e adequação de respostas a interrogações expressas pelo doente e cuidadores familiares, respeitantes ao fim de vida e, concretamente, às perdas implicadas. As competências comunicacionais emergiram, deste modo, como área de investimento pessoal a desenvolver no EC que se seguiu. Neste contexto, elaborei uma reflexão crítica a propósito de um episódio vivenciado em contexto de consulta com as cuidadoras familiares de um doente em fase terminal de doença oncológica, a qual foi partilhada com a equipa e discutidas conjuntamente hipóteses de intervenção que se assumiram como fragilidades pessoais e inquietações cuja resposta não me sentia capaz de descortinar (Apêndice I).

No início deste EC ainda não possuía experiências suficientes que funcionassem como paradigmas, sendo que os saberes restritos que possuía na área me limitavam as possibilidades de intervenção, acabando por cumprir regras sem descortinar alternativas. Findada esta primeira etapa, concluí possuir um nível de conhecimentos e de experiência um pouco maior, estando habilitada a reconhecer aspetos importantes de certas situações porque eles já foram encontrados, orientando-me a partir dos princípios codificados que guiam a minha prática, ainda que num registo limitado de intervenções – *estádio iniciada avançada* (Benner, 2001). Numa fase inicial deste percurso senti alguma insegurança e receio de não ser capaz de ir ao encontro do outro, de deprender as suas reais necessidades, concretamente, de gerir o seu sofrimento e lhe proporcionar respostas dirigidas. No entanto, gradualmente estes sentimentos

foram dando lugar a maiores segurança, serenidade e bem-estar, intensificados no decurso do EC que se seguiu, na UAD.

2.3. Unidade de Assistência Domiciliária de um Hospital de Especialidade

1º Objetivo específico: Integrar a equipa da UAD na prestação de cuidados de enfermagem especializados à pessoa com doença oncológica em fim de vida e seus cuidadores familiares.

Cuidar em casa permite contrariar as rotinas institucionais no que respeita à dinâmica dos cuidados, adotando os cuidadores um papel mais ativo e usufruindo geralmente de maior satisfação (Araújo e Linch, 2011).

De acordo com Capelas (2011), em Portugal os CP domiciliários distanciam-se daquilo que é enfatizado e proposto internacionalmente, pelo que se assiste à implementação de ações paliativas por equipas de apoio domiciliário não especializadas em CP. Assim, em determinadas situações pode ocorrer uma inadequada avaliação das necessidades e subsequente operacionalização de cuidados não dirigidos, aspeto que parece desvirtuar os pressupostos defendidos pelos CP numa lógica de cuidados centrados na resposta adequada às necessidades dos doentes e cuidadores familiares, considerados unidade objeto dos cuidados (Neto, 2010).

A equipa multidisciplinar da UAD é constituída por uma médica, cinco enfermeiras (incluindo a enfermeira chefe), um administrativo e uma assistente operacional. Acrescem outros profissionais de saúde que, atuando em articulação com a Unidade, intervêm em tempo parcial e sempre que solicitados no apoio a situações da sua área de competência, tais como a assistente social e a psicóloga.

A UAD funciona diariamente das 8 às 16 horas, tendo como missão prestar cuidados ativos, coordenados e globais no domicílio, a doentes e cuidadores familiares em situação de sofrimento despoletado pela doença oncológica, avançada e progressiva, com o objetivo *major* de promover o seu bem-estar e qualidade de vida. Constituem-se como requisitos de admissão na Unidade: i) estar inscrito no referente hospital, ii) ter doença oncológica

avanzada e progressiva, iii) ser referenciado pelo médico assistente do referente hospital, iv) ter um cuidador identificado, v) residir na cidade de Lisboa e vi) aceitar o apoio da Unidade.

Diariamente, no período semanal, eram discutidos entre médica e enfermeira os diversos casos e redefinidas estratégias de intervenção no intuito de adequar as respostas às necessidades identificadas do doente/cuidadores familiares. Era elaborado um plano de visitas divididas por dois carros. As situações de maior complexidade eram atribuídas ao carro A, requerendo o acompanhamento da médica e enfermeira. Os doentes sintomaticamente mais estáveis eram visitados apenas pela enfermeira que se deslocava no carro B, ainda que apoiada pela restante equipa que dispunha de telemóveis para possíveis contatos se necessário.

Ao fim de semana as visitas domiciliárias eram asseguradas pela enfermeira que se encontrava escalada, privilegiando-se as situações de maior complexidade, estando sempre disponível através do telemóvel (assim como a médica) das 8 às 16 horas caso alguns dos outros doentes/cuidadores familiares necessitassem de alguma resposta no momento.

As situações de maior complexidade eram definidas mediante a utilização de um documento próprio que avaliava critérios de complexidade de cada doente, o qual constava no processo individual de cada um. Este apresenta-se dividido em três partes: uma primeira, para registo da sintomatologia presente, uma segunda reservada para a descrição de situações clínicas de difícil controlo (como por exemplo a ascite, a dor descontrolada...) e a última para registo dos elementos de complexidade (como por exemplo os conflitos familiares, a dificuldade de adaptação à doença, as condições habitacionais inadequadas, o isolamento social, a incapacidade/dificuldade de gestão da terapêutica/controlo de sintomas...).

No início do EC sentia-me algo insegura e receosa face ao impacto do confronto com o contexto da vida real do doente/família. Como é que seria entrar na casa daquelas pessoas? No seu espaço...nas suas rotinas? Algumas situações já eram acompanhadas pela equipa há alguns meses, pelo que eu seria um elemento novo, desconhecido para aqueles doentes/famílias que haviam desenvolvido uma relação de parceria nos cuidados com a mesma, reconhecendo-lhe competência.

Gradualmente considero ter evoluído em termos de segurança e de compreensão da globalidade das situações. No decurso do estágio procurei alternar entre os carros A e B de

modo a adquirir um maior número de experiências, enriquecendo assim a minha aprendizagem.

À semelhança do estágio anterior, inicialmente assumi uma postura de acompanhamento e observação participada das intervenções desenvolvidas pela equipa de enfermagem. No entanto, à medida que fui intervindo de forma mais ativa nos cuidados, desenvolvendo as minhas práticas de modo mais autónomo, fui adquirindo competências para a prestação de cuidados de saúde de máxima qualidade aos doentes e seus cuidadores familiares, contribuindo para o seu bem-estar. Assim, concluí o EC com a responsabilidade de cuidar na íntegra da pessoa com doença oncológica em fim de vida, dando especial atenção às necessidades dos seus cuidadores familiares, intervindo em conformidade e interagindo com a restante equipa multidisciplinar. Foi sem dúvida gratificante intervir como se facto fizesse parte integrante da equipa, mobilizando os conhecimentos adquiridos nesta área do Cuidar, atuando com pensamento crítico e reflexivo face às solicitações que surgiam. Este outro olhar sobre os cuidados e subsequente melhoria da minha capacidade de adaptação e de resposta às diversas situações traduziu o reconhecimento e pretensão de ir ao encontro da competência definida por Benner (2001), também corroborada pela filosofia dos CP, de implementar medidas capazes de promover o conforto da pessoa que sofre, maximizando a sua qualidade de vida e minorando o sofrimento.

Este EC permitiu-me contactar com a realidade social do nosso país, tendo a oportunidade de entrar na casa das pessoas com o intuito maior de Cuidar, as quais abriam a porta da intimidade do seu lar, do seu espaço, crendo na perspetiva de ver o seu sofrimento amenizado.

O meu percurso de aprendizagem no decurso deste EC, bem como do anterior, foi enriquecido pelo contato com pessoas com doença oncológica em diferentes fases paliativas, permitindo-me compreender, *in loco*, que as necessidades e respetivos objetivos terapêuticos diferem em cada fase. Neste âmbito, Benner (2001) refere serem necessárias uma abertura e aprendizagem experiencial contínuas para melhor entender o outro nos seus vários estados de vulnerabilidade e sofrimento.

Como reflexo do meu empenho e interesse por apreender o maior número de experiências capazes de se traduzirem na aquisição efetiva de competências específicas na área do cuidar em fim de vida, senti uma evolução gradual e positiva na minha atitude e

capacidade de resposta perante as diferentes solicitações. Reconheci, na prática, que cuidar em fim de vida exige muito mais do que a mobilização de conhecimentos técnicos e científicos, implica ser capaz de compreender a totalidade do Ser pessoa a cuidar, de respeitar a sua singularidade no relacionamento interpessoal (Sapeta, 2011).

Por analogia com o EC anterior, a dinâmica de funcionamento da equipa que integra esta Unidade permitiu-me reconhecer, na prática, a pertinência do trabalho em equipa em CP, enfatizado por Bernardo, Rosado & Salazar (2010). A discussão conjunta de casos clínicos, com o parecer especializado de profissionais de saúde de diferentes áreas de competência, a preocupação expressa com o bem-estar do doente e cuidadores familiares, assim como a partilha de angústias, inquietações e alegrias, apelaram a uma reflexão pessoal e tomada de consciência da essência do agir nesta área específica do Cuidar. Trata-se sem dúvida da manutenção da vida através de um esforço articulado para garantir a preservação da sua singularidade e dignidade na fase final de vida e processo de morte.

A oportunidade de trabalhar em equipa permitiu-me reconhecer a importância de integrar alguns princípios elementares de funcionamento como a partilha de objetivos comuns; a escuta ativa num ambiente informal, com o contributo de todos na apresentação de sugestões e formulação de críticas construtivas; a motivação, entendimento e maleabilidade na adaptação à mudança.

2º Objetivo específico: Desenvolver competências de comunicação com a pessoa com doença oncológica em fim de vida e seus cuidadores familiares.

A comunicação assumiu uma abordagem crucial na minha intervenção, constituindo uma estratégia de valor terapêutico na gestão do sofrimento.

Concretamente em situações complexas, tais como em fim de vida, é preciso ser treinado para saber quando e o que dizer, como demonstrar compreensão, aceitação e afeto, como calar e escutar, como estar próximo e mais acessível às necessidades do outro (Pereira, 2004). No intuito de dar resposta às necessidades identificadas foram mobilizadas estratégias como a escuta ativa, o reforço positivo das intervenções desenvolvidas, o silêncio, incentivo e abertura para a expressão das emoções vivenciadas, legitimando-as, o toque, o esclarecimento de dúvidas e o *feedback* empático. Segundo Twycross (2003) uma comunicação adequada em

CP minimiza a incerteza, otimiza os relacionamentos e orienta o doente/cuidadores familiares numa direção.

Quando os cuidadores familiares recebem a informação de que o seu familiar está em fase final de vida, geralmente experienciam uma panóplia de sentimentos perturbadores, combinação de choque, incerteza, tristeza, confusão, ansiedade e desconforto. Frequentemente não entendem o que está a acontecer com o seu familiar e desconhecem o modo como devem agir perante o sofrimento que presenciam. Os familiares necessitam ser mantidos informados a respeito do que está a acontecer e sobre o que é exetável no processo de fim de vida do doente. Assim, e tal como já foi referido, uma das necessidades prementes da família é o estabelecimento de uma comunicação clara, honesta e frequente com os membros da equipa de saúde que cuidam do seu familiar doente. A informação contínua e acessível aos familiares é o elemento essencial que permitirá uma vivência mais serena e tranquila do processo de morrer do doente, sem criar expetativas que não podem ser atendidas (Querido, Salazar & Neto, 2010).

Assim, desenvolvi competências na área da comunicação em situações de fim de vida, percebendo a importância de aplicar determinada estratégia num momento específico e acima de tudo, a intenção com que foi empregue.

Aprendi a valorizar o olhar e as mensagens que este encerra. O olhar é o primeiro sentido ao qual a pessoa recorre no contato com o outro, constituindo um meio para a captação da comunicação não-verbal, nomeadamente expressões faciais. Tal possibilita ao profissional compreender as necessidades e os processos reguladores da função do “eu” da pessoa alvo dos seus cuidados (Chalifour, 2008). Através do olhar conseguimos reconhecer inúmeros sentimentos: “comunicar consiste em primeiro lugar partilhar um olhar com a pessoa com a qual estamos em relação, e, trocar com ela a expressão do sentido profundo que atribuímos mutuamente ao que é dito” (Phaneuf, 2005, p.35).

O silêncio, por sua vez, é muitas vezes evitado pelos profissionais uma vez que estes últimos o encaram como “(...) um grande momento de vazio (...)” (Chalifour, 2008, p.153), pelo que é difícil para eles lidar com o mesmo, negligenciando a sua riqueza. Efetivamente, o silêncio não significa apenas inexistência de vocábulos, centrando-se igualmente naquilo que o doente afirma e que o profissional depreende, pensa ou sente no momento em que este se exprime.

No início do estágio senti alguma dificuldade em gerir o silêncio do outro, não obstante ter consciência da sua relevância no processo terapêutico. O que dizer quando o silêncio se instala? Como lidar com o mesmo? Eis algumas questões que emergiram na minha mente. No entanto, ao longo do meu percurso na UAD, com o contributo das enfermeiras peritas na área, os constrangimentos face à instalação do silêncio deram lugar a uma interpretação intencional do mesmo. O silêncio permitiu-me discernir aspetos do foro psíquico do outro, outrora não percecionados, aquando da comunicação verbal. De facto, por vezes o silêncio revela-se mais rico sob o ponto de vista do conteúdo que lhe está subjacente, do que “meras” palavras proferidas. Este silêncio, espaço do outro, carece de interpretação e, acima de tudo, respeito (Araújo & Silva, 2012).

Foi assim, mobilizando estas estratégias de comunicação, que consegui identificar as necessidades dos doentes e seus cuidadores familiares, consciente da importância da congruência entre o que exprimia de forma verbal e não-verbal. O recurso à prática reflexiva de um momento de interação no qual as questões relacionadas com a comunicação, concretamente com os aspetos não-verbais (Apêndice II), assumiu particular relevância na intervenção que desenvolvi, constituindo uma forma de aprendizagem ativa com vista à adequação da minha prática em situações semelhantes futuramente. Desta reflexão emergiu o reconhecimento de duas competências fundamentais na comunicação, definidas por Benner (2001, p. 88) como a “presença-estar” e “comunicar pelo toque”, toque intencional, que cuida e conforta, acessível mesmo quando outras formas de comunicação se esgotam.

3º Objetivo específico: Prestar cuidados de enfermagem integrada na equipa, de modo a dar resposta às necessidades dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, em contexto domiciliário.

A ideia de que os cuidadores familiares também devem ser considerados objeto de cuidados, integrada no EC anterior, foi assumida com maior entendimento na UAD. A doença de um membro da família elenca uma série de reajustes e adaptações que nem sempre são fáceis de gerir pelo cuidador, que sente as repercussões do sofrimento e da dor do seu familiar, pelo que para a equipa de saúde ambos deverão constituir uma unidade indissociável a cuidar (Barbosa, 2010). O modo como o cuidador familiar vivencia o processo de doença do seu membro, influencia a eficácia das intervenções empreendidas, sendo que para manter uma pessoa com doença oncológica em fim de vida no domicílio, o cuidador familiar deverá usufruir de um adequado apoio nas dimensões física, emocional, social, capaz de dar resposta às suas necessidades, antecipando medidas para prevenir o aparecimento de dificuldades acrescidas (Fonseca & Rebelo, 2011). O suporte aos cuidadores familiares é corroborado por Benner (2001), que destaca a competência “proporcionar apoio afetivo e informar as famílias dos doentes” (p. 90), como forma de otimizar o papel crucial por si desempenhado nos cuidados ao doente.

Na UAD reconheci que cuidar de um familiar em fim de vida no domicílio tende a ser desgastante sob o ponto de vista físico e psicológico, descrito por um cuidador com o qual contatei como uma experiência “irremediavelmente tortuosa (...) gratificante mas cansativa”. Depreendi que para além de cuidados, precisam sentir-se acompanhados ao longo de todo o processo, por vezes marcado por constantes avanços e recuos profundamente angustiantes, registando-se sentimentos de (des)esperança num futuro que temem.

O futuro dos cuidados de enfermagem que possibilitem a permanência no domicílio constitui um desafio social, económico e político, sendo que “o verdadeiro desafio do apoio no domicílio é conceber e oferecer uma ação de cuidados vivificante tanto para quem beneficia como para quem os presta.” (Collière, 2003, p. 352).

No decurso do EC empenhei-me no sentido de identificar as necessidades dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, assumindo-os como elemento fundamental no processo de cuidados, mediante uma comunicação eficaz e definindo em equipa estratégias exequíveis capazes de lhes dar resposta.

Uma das principais preocupações verbalizadas pelos cuidadores familiares dizia respeito ao confronto com o sofrimento no fim de vida, ilustrado pelo seguinte desabafo de uma cuidadora, que consta na reflexão em Apêndice III: “Assusta-me pensar que ele [companheiro] possa estar a sofrer, com dores, e de não ser capaz de fazer nada (...) parece que sinto em mim a dor dele (...)”. Compreendi que não se reportava apenas à dor física, ainda que esta pareça traduzir a linguagem de uma sociedade e cultura medicalizada. De fato, a dor e sofrimento surgem habitualmente associados, mas não são sinónimos (Gameiro, 1999). Segundo o mesmo autor, o sofrimento é a vivência da dor em cada pessoa, constitui um fenómeno mais amplo, integrando mais dimensões e múltiplas causas potenciais, das quais a dor é só uma delas. A rutura total de recursos físicos, psicológicos e sociais determina uma situação indefesa, de solidão afetiva e de debilidade, em que o doente sente que os acontecimentos estão/são incontroláveis, perspectiva sobreponível ao conceito de “dor total” definido por Cicely Saunders (Saunders, 2001). Assim, tentei replicar o empenho da equipa no intuito de conhecer o significado do sofrimento para a pessoa com doença oncológica em fim de vida e respetivos cuidadores familiares, não obstante a subjetividade do mesmo e evitar sempre interpretações prematuras. Para além da dor, a equipa valorizava e cuidava outros sintomas presentes e que concorriam para agravar esse sofrimento e, transversalmente, pautar toda a sua intervenção num padrão de comunicação, culturalmente sensível, de informação, orientação e honestidade, perspetivando uma aliança terapêutica.

À semelhança da preocupação que constatei no seio da equipa da UAD, na prestação de cuidados que desenvolvi com o doente/cuidador familiar, empenhei-me no sentido de promover a aceitação da vida vivida e aceitação da morte com tranquilidade, constituindo-se como um dos principais objetivos na abordagem na fase terminal (Bertachini & Pessini, 2010). No meu contexto de trabalho, creio que os aspetos relacionados com a espiritualidade ainda tendem a ser negligenciados, talvez temendo colidir com uma “tal” dimensão transcendental ou com a ausência de consciencialização da sua (enfermeiros) própria espiritualidade. Qual é o sentido profundo da expressão “espiritualidade”, comumente proferida, e que chega mesmo a ser confundida quando emerge dissociada de um contexto religioso? A palavra “espiritualidade” é deveras abrangente e complexa, pretendendo essencialmente exprimir a qualidade própria das pessoas com “apurada consciência da própria capacidade de conhecer o “porquê”, o “para quê” da vida e o “como” viver bem (...), tendo em conta a felicidade de assumir a utopia do relacionamento existencial com o Absoluto nas diversas formalidades da partilha social.” (Domingues, 2006, p.210).

É frequente alegar-se “falta de tempo” para se debaterem estas questões, delegando este cuidado nos “peritos” na “arte da religião”. Não estaremos excessivamente preocupados com a objetividade dos sintomas físicos, recorrendo a uma espécie de exibicionismo terapêutico e tecnicismo exuberante, incapazes de dar resposta a necessidades de cariz mais subjetivo? A subjetividade inerente à espiritualidade de cada indivíduo, aliada ao seu reducionismo a práticas religiosas, dificulta o reconhecimento das necessidades espirituais do doente/cuidadores familiares, pelos enfermeiros, bem como o seu diagnóstico e subsequentes intervenções específicas.

Mais do que “saber fazer”, preconiza-se essencialmente um Saber Ser e Saber Estar com os mesmos, sendo expetável que o enfermeiro adote uma atitude ética de consideração e comunhão com o sofrimento do outro, percecionando a espiritualidade como facilitadora do processo de *coping* e fundamental no sentido da vida das pessoas. (Santos, 2009; Wright, 2005).

Foram de fato muitas as manifestações de caráter espiritual que emergiram nas interações que estabeleci com os doentes e cuidadores familiares. São alguns exemplos os que passo a citar, e que constam nas reflexões que produzi no decurso do EC: a tentativa de encontrar uma explicação para a doença (“A minha irmã foi sempre uma pessoa saudável (...) desde que o nosso pai morreu desanimou (...) acho que o mal lhe apareceu porque ela andava muito deprimida”) (Apêndice II); o medo do sofrimento (“Esta doença destrói o ser humano, causa muita dor e sofrimento (...) o que mais me custa é pensar que ela [esposa] possa estar a sofrer até ao fim (...)”) (Apêndice II); a incerteza e receio do futuro (“Quanto tempo mais enfermeira? (...) Este sofrimento (...) Não sei como vai ser, com ele assim, a piorar de dia para dia”) (Apêndice III); o desejo de usufruir ao máximo o tempo que resta junto do familiar (“Quero aproveitar ao máximo o pouco tempo que resta junto dela [esposa] (...) amanhã já pode ser tarde demais”) (Apêndice II). Perante estas afirmações, e no intuito de assegurar a promoção do conforto e satisfação desta necessidade de respeito pelas suas crenças, valores culturais e espirituais e atitudes, procurei escutar ativamente, esclarecendo e definindo objetivos realistas e exequíveis, respeitando a livre expressão de ideias e pensamentos. Benner (2001) sustenta o referido, afirmando que os objetivos estabelecidos devem ser realistas e atingíveis, possibilitando ao doente e cuidadores familiares uma melhor adaptação social e psicológica.

Tal como já foi referido anteriormente, a doença oncológica impele alterações ao nível do desempenho de papéis pelo próprio e respetivos cuidadores familiares, que nestas situações tendem a questionar o sentido da sua existência, tendo na prática constatado o sofrimento psicossocial, existencial e espiritual que as necessárias readaptações vivenciadas suscitam. Assim, é expetável que a equipa multidisciplinar esteja desperta para a necessidade de reconhecimento precoce destas dimensões, integrando-as no processo de cuidados (Barbosa, 2010).

A promoção da esperança nos cuidadores familiares é importante, ainda que necessariamente baseada na veracidade das informações partilhadas. Falsas esperanças podem influenciar a aceitação das consequências inevitáveis da progressão da doença, acentuando o sofrimento vivenciado (Santos, 2009; Querido, 2005). A gestão das expetativas e manutenção de uma esperança realista é, segundo Benner (2001), determinante para o modo como o processo de interação terapêutica se efetiva. Deste modo, na minha prática procurei estabelecer objetivos a curto prazo com a pessoa com doença oncológica em fim de vida e cuidadores familiares, de modo a não frustrar as suas expetativas e fazer com que valorizassem a energia do momento, o aqui e agora, tal como uma mãe verbalizou (referindo-se ao tempo que lhe restava junto da sua filha, que se encontrava em fase avançada de doença oncológica): “Nada vale mais do que o dia de hoje!”.

Os cuidados prestados pelos cuidadores familiares à pessoa em fim de vida constituem um desafio, na medida em que o confronto com a mortalidade lhes exige uma capacidade de suster os medos e os sentimentos de frustração pela incapacidade de curar. Quando se vê confrontado com a situação de doença ou incapacidade do seu familiar, geram-se situações de grande sofrimento, que podem ser mais ou menos intensas, consoante a perceção de cada um.

Assim, uma família, já de si sobrecarregada, sofrerá um acréscimo de papéis que poderá destabilizá-la. Só dando resposta às necessidades do cuidador familiar se poderá diminuir o nível de sobrecarga (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010).

Na UAD tive oportunidade de contactar com situações de exaustão familiar, que fundamentaram a necessidade de referenciação e internamento dos doentes em unidades especializadas. Foram frequentemente verbalizados sentimentos de culpa por não terem sido capazes de cuidar do seu membro no domicílio, como se esta “incapacidade” traduzisse uma espécie de fracasso do papel por si desempenhado. Este sentimento poderá ser intensificado

pelo receio de serem alvo de potenciais juízos de valor socialmente tecidos, como se tratando de uma atitude de negligência face à condição do seu familiar, evidenciado pelo seguinte comentário de uma cuidadora com a qual contatei, que consta numa reflexão em Apêndice III: “Sei que é meu dever cuidar dele [companheiro], é assim que deve ser (...) imagino o que os vizinhos vão dizer, mas já não consigo mais (...) estou cansada”. Neste âmbito a comunicação assumiu uma importância crucial, mediante o recurso a estratégias de suporte emocional como a escuta ativa, o reforço positivo do papel desempenhado e a compreensão empática.

As famílias se não necessitam de ajuda para satisfazer as suas necessidades fisiológicas, necessitam certamente de apoio emocional e de orientação nos cuidados ao doente.

Salienta-se o apelo à necessidade de informação sobre os cuidados e estado do doente, a necessidade de manter a dinâmica familiar o mais funcional possível, a necessidade de tempo para acompanhar o seu familiar doente e sentir que o pode ajudar, a necessidade de ser escutado e poder expressar os seus sentimentos e ainda a necessidade de estar informado sobre formas de lidar com a iminência da morte do seu familiar. Todo este apoio cedido pelos profissionais permite aos cuidadores familiares identificar ou não as suas vivências ao longo do processo de cuidar através de uma comunicação adequada. Porque se não ocorrer uma comunicação eficaz instalar-se-á uma barreira na relação entre a família e a equipa de cuidados (Querido, Salazar & Neto, 2010).

Por tudo isto assume-se como necessário prestar apoio a quem presta os cuidados, pois as dificuldades dos cuidadores familiares são muitas vezes motivo de angústia para o doente. Assim, um cuidador familiar apoiado e confortado terá maior capacidade e disponibilidade para cuidar do seu membro, nomeadamente em contexto domiciliário.

O cuidador familiar deve ser escutado, os seus sentimentos devem ser validados, compreendidos e a sua expressão aceite. Comentários de consolo, tão frequentes como "não se preocupe que tudo vai correr bem", "não chore, tem de ser forte" não produzem somente um desagradável sentimento de incompreensão e de afastamento emocional, mas também podem repercutir-se em reações agressivas (Pereira, 2004). Contrariamente, os sentimentos expressos devem ser validados e valorizados tendo verificado, em contexto de EC, um esforço conjunto e permanente na satisfação desta necessidade, através do diálogo, de sugestões realistas, da mobilização dos recursos materiais e humanos disponíveis.

A necessidade de descanso do cuidador familiar emergiu a par desta necessidade de apoio emocional. No meu contexto profissional, ainda que os cuidadores familiares da pessoa em fim de vida manifestem esta necessidade, torna-se menos evidente talvez porque, estando o seu familiar institucionalizado, o seu papel de cuidador, nomeadamente de cuidados físicos, acaba por ser partilhado e muitas vezes assumido pelos enfermeiros (em parceria com a equipa multidisciplinar), podendo assim ausentar-se para satisfazer a sua necessidade de descanso e de lazer. Naturalmente que para isso é necessário sentir que embora a equipa não os substitua, ficará no seu lugar assegurando com empenho os cuidados necessários ao doente, resultado de uma relação de parceria e aliança terapêutica sustentada pela confiança estabelecida.

Na UAD era notória a preocupação da equipa com a promoção do autocuidado do cuidador familiar, a qual tentei reproduzir na minha prestação de cuidados, com impacto ao nível do bem-estar do cuidador. Para ilustrar o referido, reporto-me para uma situação vivenciada no âmbito de uma visita domiciliária. Numa situação de um doente dependente, com necessidade de realização de penso diário a uma ferida maligna, a respetiva cuidadora familiar, demonstrando-se visivelmente cansada, verbalizou não se ter sentido fisicamente capaz de assegurar os cuidados de higiene ao doente naquele dia especificamente, uma vez que para além de “exausta e sem força” (sic.), estava preocupada com o levantamento da reforma cujo prazo findava nesse dia. No entanto, o doente tinha apresentado um episódio de incontinência de esfíncteres no início da manhã, carecendo de cuidados de higiene eminentes. Perante a constatação desta preocupação expressa e dificuldade de operacionalização dos cuidados, a enfermeira que acompanhei nesse dia não só propôs à cuidadora a solicitação de um apoio institucional para realização destes cuidados, assegurados pela assistente social que presta apoio à Unidade, como naquele dia especificamente assegurou, juntamente comigo, a realização dos cuidados de higiene ao doente, sugerindo-lhe que aproveitasse esse período para resolver a situação da reforma que a preocupava.

A satisfação da necessidade expressa pela cuidadora familiar foi deste modo assegurada, garantindo-se o respeito pelas suas preocupações e promoção do seu bem-estar, com repercussões ao nível do bem-estar do próprio doente que verbalizou: “ela coitada anda mesmo cansada (...) assim sempre deu para ir tratar das coisas dela (...) ainda bem!”.

No que respeita à necessidade de informação, desenvolvi intervenções relacionadas com o esclarecimento de aspetos logísticos e legais. Relativamente ao suporte instrumental

procedi ao ensino de algumas práticas tais como a administração de terapêutica por via subcutânea e cuidados físicos de conforto inscritos no âmbito de medidas não-farmacológicas para alívio da dor, como por exemplo os posicionamentos no leito.

Concretamente nas situações de agonia, prestei apoio aos cuidadores familiares no sentido de se adaptarem serena e tranquilamente à situação de perda iminente. Este suporte consistia muitas vezes na explicação contínua e acessível de que a sintomatologia evidenciada fazia parte do decurso normal da situação e do processo de morrer, através do estabelecimento de uma comunicação clara e honesta, sem gerar expectativas que não podiam ser atendidas, validando e normalizando o seu sentir.

A experiência da morte em contexto domiciliário foi nova para mim, tendo sido positiva pelos sentimentos vivenciados, com considerável contributo para o meu crescimento pessoal e profissional. No meu contexto de trabalho, o doente morre muitas vezes sozinho, dissociado do seu ambiente, do meio onde se reconhece e que lhe é apaziguador. Trata-se, nestes casos, de uma experiência solitária que contrasta com a situação a que tive oportunidade de assistir em casa. Para além de ter sido uma morte acompanhada pelas pessoas significativas, a tranquilidade e capacidade de aceitação demonstradas pelas mesmas, terá traduzido os laços terapêuticos construídos alicerçados em aspetos fundamentais como a confiança, o respeito, a segurança, a dedicação e empatia. A relação deve, pois, sustentar-se numa comunicação aberta sobre as possíveis alterações que possam ocorrer durante esta fase, dando respostas sinceras e assertivas de modo a que estejam preparados e informados a esse respeito (Gomes, 2010).

Na UAD existem protocolos de luto a implementar nas diferentes fases, nomeadamente antes do falecimento, na agonia e após o falecimento (nas primeiras 24 horas, entre a primeira e segunda semana, aos três meses, aos seis meses e após um ano), o que traduz a ênfase que é atribuída ao apoio familiar nesta fase da vida. Tive oportunidade de acompanhar e participar ativamente numa situação de agonia e pós falecimento imediato de uma doente, tendo compreendido a pertinência da informação e atividades implementadas no âmbito da prevenção de lutos patológicos e adaptação ajustada à perda por parte dos cuidadores familiares. O envolvimento recíproco nos cuidados promove a coesão da família, fomentando a expressão de medos, esperanças e alegrias, assim como momentos de mal-estar e ansiedade face à iminência de perda do familiar doente (Barbosa, 2010).

Saliento o modo como a equipa dignifica a morte do doente, expresso pelo cuidado que demonstra na transmissão de informação aos pares: “A D.^a L. faleceu durante a noite serenamente, na presença do marido e filhos.”; “O Sr. A. faleceu esta manhã. Segundo a família tranquilo e em paz. Família em sofrimento, mas resiliente.”

Estas experiências fizeram-me refletir sobre a minha prática de cuidados, depreendendo o distanciamento muitas vezes empregue na abordagem da terminalidade da vida e atitudes de desumanização face ao modo como se tendem a operacionalizar estes cuidados antes e após a morte. É exemplo do referido o modo como por vezes a notícia do falecimento é transmitida aos familiares, via telefone, sem se saber se o outro está preparado para receber e integrar a informação e como irá reagir. Quando é realizado presencialmente, habitualmente é o médico que anuncia o falecimento aos familiares, sem que muitas vezes o enfermeiro esteja presente para assegurar o apoio necessário, não obstante usufruir de um papel privilegiado no acompanhamento do doente/família, pela maior proximidade e horas de contato que estabelece com os mesmos.

No decurso deste EC, e no seguimento do anterior, sinto que uma das principais evoluções a registar na minha abordagem à pessoa com doença oncológica em fim de vida e seus cuidadores familiares, prende-se com o reconhecimento efetivo da intencionalidade da minha intervenção. Esta tomada de consciência encontra-se espelhada numa das reflexões que elaborei neste contexto, nomeadamente na reflexão que consta em Apêndice II quando refiro que “constato que algumas destas práticas já realizava em contexto de trabalho, no entanto careciam de reflexão crítica acerca da sua efetiva intencionalidade e impacto na qualidade de vida do doente/família e respetiva relação terapêutica”; saliento também a afirmação “dei espaço/abertura para que a cuidadora exprimisse, se assim pretendesse, o seu sentir, valorizando o seu silêncio e entendendo-o como uma estratégia de comunicação igualmente pertinente, rico em informação.”. Esta estratégia permitiu-me estruturar ideias, enquadrá-las numa lógica de um agir com sentido, intencionalidade. Benner (2001, p. 14) sustenta o referido ao afirmar que:

“(…) a reflexão permite aos enfermeiros clínicos que identifiquem as preocupações que organizam a história; que identifiquem as noções do que é correto que estão presentes na história; que identifiquem as competências relacionais, comunicacionais e de colaboração; e que estabeleçam novas formas de desenvolvimento do conhecimento clínico.”

Este espírito crítico e reflexivo permitiu-me desenvolver intervenções capazes de ir ao encontro das reais necessidades e preocupações da pessoa com doença oncológica em fim de vida e seus cuidadores familiares. Considero ter demonstrado um agir competente, responsável, sustentado no conhecimento científico adquirido, que se repercutiu numa ação especializada pela aquisição de competências técnicas, científicas e relacionais.

Consciente de que o bem-estar global do doente não depende apenas da minha intervenção, houve situações em que tive oportunidade de identificar a necessidade de partilha de informação com a restante equipa, articulando com outros profissionais de saúde, como por exemplo a assistente social que por sua vez intervinha na sua área de competência. Tal preocupação emergiu na minha reflexão que consta em Apêndice III, quando menciono que “senti ser necessário expor esta situação à assistente social da Unidade (...)”.

Creio que esta atitude evidenciou alguma maturidade profissional, sendo reflexo da consciência dos meus limites interventivos e respeito pelo princípio dos CP que apela à pertinência da intervenção multidisciplinar como forma de maximizar o bem-estar e satisfação das necessidades do doente/cuidadores familiares. Segundo Sapeta (2011, p. 92) “Os cuidados paliativos nos seus pressupostos determinam que devem resultar sempre do trabalho de uma equipa multidisciplinar (...) Todos são essenciais e necessários na satisfação das necessidades do doente e da família, numa abordagem holística, não devem existir *ilhas de protagonismo* (...)”.

No que respeita à evolução dos meus registos de enfermagem, inicialmente eram pouco específicos atendendo à peculiaridade desta área do Cuidar, não traduzindo a singularidade da minha intervenção e respetivo impacto no doente/cuidadores familiares. No entanto, em contexto de EC, mediante o apoio e comunicação com as enfermeiras peritas na área, os registos foram gradualmente adquirindo maior clareza e riqueza de informação, refletindo uma abordagem especializada e aprofundada das interações, tal como ilustrado no seguinte excerto:

“(...) O Sr. A. refere ter medo do dia do falecimento da irmã, concretamente do sofrimento físico que este possa gerar. Prestado apoio emocional através da escuta ativa, incentivo à verbalização de sentimentos e emoções e reforço positivo das suas ações. Explicado que serão implementadas todas as medidas necessárias para que a morte da irmã ocorra tão tranquilamente quanto possível e com o máximo de conforto (...)”.

No contexto dos cuidados à pessoa em fim de vida e sua família, a utilidade e a finalidade dos registos são semelhantes às das restantes áreas. As especificidades não têm a ver com o formato ou princípios que norteiam a elaboração dos registos mas sim com a particularidade das necessidades de quem está a morrer. Pode ser complexo documentar as inúmeras “pequenas coisas” que ajudam o ser humano a ultrapassar a “última grande passagem” (Collière, 2003), o pormenor pode ser difícil documentar.

O contributo dos profissionais que constituem a equipa multidisciplinar das UCP e UAD foi fundamental para a minha favorável integração nas mesmas. Foi sem dúvida um processo gradual, usufruindo da sua disponibilidade e empenho para o meu progresso positivo. Para além da elaboração das reflexões críticas às quais fiz menção, a mobilização dos recursos locais como os processos clínicos, os protocolos e normas existentes nas Unidades, as passagens de ocorrências, bem como o esclarecimento de dúvidas proporcionado pela equipa, concretamente pelas Sras. Enfermeiras responsáveis pelo meu EC, foram absolutamente preponderantes para a consecução dos objetivos delineados e adequação do meu *Saber Ser, Saber Saber, Saber Fazer e Saber Estar* perante as situações de natureza variada vivenciadas. Assim, considero que concluí este percurso capaz de organizar a minha ação de modo eficaz e de planear os cuidados a médio e longo prazo; não sendo unicamente reativa, tornei-me proactiva prevendo de maneira consciente e deliberada o que devo fazer. Nesta etapa penso que reunia as condições de fazer face a certos imprevistos, sendo o meu campo de ação e de possibilidades maiores. Deste modo, em termos de competências terminei este EC no “estádio competente” definido por Benner (2001).

O cumprimento dos objetivos específicos definidos para cada um dos EC abordados foi crucial para dar resposta ao meu objetivo geral, munindo-me de competências essenciais à consecução da etapa seguinte de sensibilização, motivação e adesão dos pares do meu contexto de trabalho para a área do cuidar da pessoa com doença oncológica em fim de vida, concretamente dos seus cuidadores familiares.

2.4. Serviço de Medicina Interna de um Hospital Central

Os EC anteriormente abordados, bem como todo o trabalho autónomo empreendido no decurso dos mesmos, permitiram-me desenvolver competências específicas precursoras de boas práticas no âmbito dos cuidados específicos ao doente oncológico em fim de vida, com especial enfoque nos cuidadores familiares, otimizando a capacidade de resposta às necessidades manifestadas por estes. Revelou-se por isso fundamental implementar as aprendizagens adquiridas no contexto de trabalho no qual exerce funções, sob dois níveis de intervenção: um de autoformação, ficando responsável pela prestação de cuidados diretos à pessoa com doença oncológica em fim de vida, centrando a minha abordagem nos seus cuidadores familiares mediante a mobilização dos conhecimentos adquiridos e recurso à evidência científica atual; e um outro de ação junto dos pares, identificando as suas necessidades e sensibilizando-os para a importância de intervir junto destes cuidadores num SMI.

Este EC constituiu a última etapa deste percurso académico, tendo a formação adquirida nesta área específica do cuidar sido determinante para dar resposta aos objetivos definidos para esta fase. Para além de ter contribuído para o desenvolvimento de competências técnicas, científicas e relacionais, que se refletiram num agir sustentado e seguro, permitiu-me dinamizar os restantes membros da equipa de enfermagem no intuito de definir estratégias que visaram a otimização dos cuidados aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida.

Por analogia com os EC anteriormente descritos, defini objetivos específicos e respetivas atividades a desenvolver no intuito de lhes dar resposta.

1º Objetivo específico: Identificar as necessidades da equipa de enfermagem do SMI, no âmbito da prestação de cuidados aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida.

A aquisição de competências que permitissem adequar os cuidados às necessidades dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, tal como já referi anteriormente, emergiu de uma inquietação pessoal expressa por uma dificuldade em intervir junto destes cuidadores, fruto da complexidade das vivências experienciadas pelos mesmos.

Neste âmbito, considerei fundamental sensibilizar a restante equipa de enfermagem para a problemática, dinamizando-a no sentido de promover a otimização dos cuidados prestados a estes cuidadores, tendo-me questionado desde o início deste percurso sobre: i) estarão os meus pares despertados para esta problemática, perspetivando-a como pertinente e necessária? ii) será que os outros enfermeiros da equipa também sentem dificuldades na abordagem aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida?; iii) como futura enfermeira especialista, que estratégias poderei implementar junto da equipa de enfermagem neste âmbito?

No intuito de dar resposta a estas inquietações e intervir em consonância com as necessidades da equipa de enfermagem realizei uma sondagem de opinião (Apêndice IV), com aprovação da enfermeira chefe, aplicando um questionário composto por cinco questões de resposta aberta, que foi preenchido pelos pares no decurso das três primeiras semanas de EC em contexto de trabalho. Foi assegurado o anonimato e confidencialidade das respostas, sendo que para um total de 14 enfermeiros houve uma percentagem de resposta de 71,4% ($N=10$). Estes resultados poderão ter sido o reflexo da ausência do serviço de alguns colegas no período de aplicação da sondagem, por motivos de férias ou outros que me foram alheios.

Após ter procedido à análise das respostas, elaborei uma sessão de informação para partilhar os resultados com a equipa de enfermagem. De referir que na primeira semana de EC realizei uma sessão para apresentação do meu projeto de estágio e atividades a desenvolver, sensibilizando a equipa para a problemática. Os planos de sessão correspondentes e sessões elaboradas constam nos Apêndices V, VI, VII e VIII, respetivamente.

A primeira questão da sondagem remetia para as reações dos enfermeiros na abordagem dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida. Foram referidas reações de impotência ($N=10$), insegurança ($N=9$), fuga/evitamento ($N=8$),

angústia ($N=3$) e medo ($N=2$). Solicitados a refletir sobre estas reações, os enfermeiros justificam-nas fazendo menção a constrangimentos temporais, face aos rácios enfermeiro-doente, claramente insuficientes relativamente às exigências requeridas ($N=8$); falta de formação na área, traduzida na dificuldade de resposta a estes doentes e famílias ($N=8$); dificuldade em gerir o sofrimento dos cuidadores ($N=6$) e em lidar com a morte, nomeadamente com o processo de luto por eles vivenciado ($N=4$).

Creio que estas duas primeiras questões terão convidado a equipa a pensar sobre a temática, sendo confrontados com as suas fragilidades neste âmbito. Alguns enfermeiros chegaram mesmo a referir, aquando da sessão de apresentação dos resultados da sondagem, que nunca tinham parado para refletir sobre as suas atitudes perante os cuidadores familiares destes doentes em fim de vida, concretamente sobre as razões que lhe estão subjacentes, reprimindo os seus constrangimentos por de certa forma sentirem tratar-se de uma inaptidão pessoal para cuidar em fim de vida, área que reconhecem ser emergente no contexto de SMI.

Relativamente à questão das necessidades de cuidados e/ou orientação que identificaram nos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, no serviço no qual exercem funções, foram referidas: apoio psicológico e emocional no luto ($N=9$); apoio nos cuidados ao doente ($N=6$); esclarecimento de dúvidas ($N=4$) e apoio espiritual ($N=2$).

As necessidades referidas são corroboradas pela evidência científica, tal como já foi apresentado no enquadramento teórico do presente relatório. De notar que as necessidades de apoio espiritual foram apenas reconhecidas por dois elementos da equipa. Aquando da sessão de apresentação dos resultados, a equipa assumiu a importância de dar resposta a esta necessidade, contudo admite não estar preparada para desenvolver intervenções deste cariz. Falar sobre CP pressupõe ser capaz de aceitar a nossa finitude: “A essência dos cuidados paliativos é espiritual, pois ousa transcender o sofrimento humano e a morte dando a ela um significado. Enquanto houver significado na experiência humana há esperança.” (Santos, 2009, p. 279).

Quando questionados se consideravam estar preparados para prestar cuidados de enfermagem aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, apenas um dos inquiridos respondeu afirmativamente, justificando colmatar eventuais dificuldades com o recurso à partilha de experiências com os pares, enfatizando ainda a

importância do trabalho em equipa e aprendizagem experiencial para o desenvolvimento de saberes e otimização da sua intervenção junto destes cuidadores. Os restantes ($N=9$) referiram sentir necessidade de formação na área, especificando como áreas de maior interesse o apoio psicoemocional no luto ($N=10$) e a comunicação em fim de vida ($N=8$).

Na sessão de apresentação dos resultados da sondagem de opinião, alguns dos elementos da equipa presentes abordaram concretamente a questão da gestão do silêncio, no âmbito da comunicação em fim de vida, sendo unânimes na referência aos constrangimentos por ele suscitados. O que dizer quando o silêncio se instala? O que dizer a um familiar no momento da morte? O silêncio é a melhor opção? Eis algumas questões discutidas em grupo, concluindo que o silêncio muitas vezes comunica aquilo que as palavras, por si só, não são capazes de transmitir, devendo por isso ser respeitado. Contudo, não deve ser entendido como uma estratégia “opcional” e recurso “fácil” a mobilizar sempre que desconhecemos as respostas mais adequadas a perguntas complexas, como sejam as relacionadas com o fim de vida.

A última questão da sondagem apelava à apresentação de sugestões que contribuam para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, no contexto do SMI. Assim, foi proposta a realização de ações de formação dirigidas às necessidades identificadas pela equipa de enfermagem ($N=9$); assegurar a possibilidade de permanência dos cuidadores no serviço, 24 horas ($N=6$); proporcionar ambiente reservado ($N=3$); definir protocolo de articulação com a EIHSCP do hospital, para referenciação dos cuidadores ($N=2$); e implementar estratégias com vista à promoção do autocuidado do cuidador ($N=1$).

Relativamente a conteúdos específicos da área dos CP, importa referir que só tinham sido realizadas ações de formação em serviço, no âmbito do controlo da dor (no decurso do ano transato). Estas formações específicas são de valorizar, contribuindo positivamente para a mudança de algumas práticas, despertando a restante equipa para aspetos relevantes a considerar nesta fase do ciclo de vida, assim como para sustentar o agir e sugestões perante a restante equipa multidisciplinar.

Após a apresentação dos resultados relevantes da sondagem, creio ser possível afirmar que atingi o objetivo proposto mediante o desenvolvimento de atividades ajustadas, tendo-me

permitido programar estratégias de intervenção futuras junto dos pares, consonantes com os resultados obtidos.

2º Objetivo específico: Implementar estratégias que respondam às necessidades da equipa de enfermagem do SMI, relativamente ao cuidar dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida.

No decurso deste EC confrontei-me com alguns constrangimentos que despertaram em mim uma forte motivação para os atenuar. Fundamentada nos conhecimentos e aprendizagens adquiridos nos EC já efetuados, mobilizei as competências até aí adquiridas e empenhei-me na implementação de estratégias de intervenção junto dos meus pares. Deste modo fui sensibilizando a equipa, expetante face à adequação de práticas capazes de otimizar as respostas dirigidas às necessidades dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, ao nível básico da palição. Assim, sustentei o meu agir consciente de que o sucesso das ações paliativas de enfermagem implementadas neste SMI não iria depender apenas da minha intervenção junto dos doentes e cuidadores familiares, nem apenas do meu papel como elemento de referência e dinamizador da equipa de enfermagem. Passou a ser determinante o interesse coletivo no empenho da operacionalização dessas ações, estando toda a equipa envolvida no mesmo objetivo comum: assegurar a continuidade de cuidados promotores do bem-estar destes cuidadores familiares.

No intuito de enfatizar e fundamentar a pertinência da temática dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, no decurso da sessão de apresentação dos resultados da sondagem de opinião, procurei em simultâneo evidenciar o que está preconizado pelo PNCP 2010-2016. Do mesmo modo, o facto de numa sessão anterior ter apresentado as linhas orientadoras do meu projeto, dando ênfase à pertinência da temática fundamentada com a evidência científica, contribuiu para que a equipa estivesse desperta e sensível para a necessidade de implementação de ações paliativas neste SMI, capazes de dar resposta a estes cuidadores familiares.

Na primeira sessão de apresentação do projeto estiveram presentes 11 enfermeiros, o que corresponde a uma percentagem de adesão de 78,6%. Na sessão de apresentação dos resultados da sondagem de opinião, estiveram presentes 7 enfermeiros (50%), motivo pelo

qual considerei pertinente repetir esta sessão para que os restantes elementos tivessem oportunidade de conhecer os respetivos resultados, tendo comparecido 6 enfermeiros (42,9%). Disponibilizei os diapositivos de ambas as sessões, ficando acessíveis para consulta no *dossier* existente na sala de trabalho destinado às formações em serviço. A avaliação de ambas as sessões foi efetuada oralmente, no final das mesmas, tendo os enfermeiros presentes sido convidados a partilhar as suas opiniões e sugestões relativamente aos conteúdos abordados e à forma como estes foram veiculados. Parece ter sido evidente e unânime a satisfação dos pares que referiram corresponder às suas expetativas.

Outra estratégia implementada foi a criação de um *dossier* no qual constam artigos científicos pertinentes no âmbito da presente temática, nomeadamente com informações relativas às questões da comunicação em CP, necessidades dos cuidadores familiares, intervenções de enfermagem junto dos cuidadores e questões éticas em CP. Encontra-se acessível a toda a equipa, útil para o esclarecimento de dúvidas ou consolidação de conhecimentos, fundamentando, de certo modo, o nosso agir profissional.

Considerarei pertinente, tal como sugerido por alguns elementos da equipa de enfermagem, a elaboração de uma proposta de folheto dirigido aos cuidadores familiares contendo algumas informações úteis, como por exemplo os elementos da equipa de saúde aos quais se devem dirigir em caso de necessidade, local, horário e contatos, assim como sugestões de estratégias apelando à promoção do seu autocuidado (Apêndice IX).

Durante o EC envolvi ativamente os pares na implementação de estratégias com vista à otimização dos cuidados prestados aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida. Assim, iniciei em co-autoria com duas enfermeiras da equipa, a elaboração de um manual de boas práticas relativo à temática da comunicação em fim de vida, intitulado: “Comunicação com o doente em fim de vida e seus cuidadores familiares: orientações práticas”. Este guia visa dar resposta a uma das necessidades sentidas pela equipa de enfermagem na abordagem aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida. Está sustentado pela evidência científica, apresentando um conjunto de intervenções passíveis de ser implementadas pelos enfermeiros, no intuito de otimizar a dinâmica comunicacional com os cuidadores familiares e, deste modo, melhorar a capacidade de resposta às suas necessidades. Questões como a comunicação de más notícias e a comunicação nos últimos dias de vida são abordadas neste documento, emergindo de uma necessidade da prática de cuidados. Cremos que o mesmo constituirá um auxílio dos

enfermeiros prestadores de cuidados na sua prática diária, podendo mobilizar este recurso em situações de dúvida, maior insegurança e fundamentação das suas intervenções. Pretendemos averiguar junto da equipa a eficácia da sua utilidade e, caso esta seja reconhecida, apresentá-lo à Direção de Enfermagem propondo a sua aplicabilidade aos restantes setores de Medicina.

Ao longo deste EC atuei na prestação de cuidados diretos à pessoa com doença oncológica em fim de vida, focando a minha intervenção nos seus cuidadores familiares. Senti uma evolução considerável no meu olhar e interpretação das diferentes situações de cuidados, perspetivadas agora na sua globalidade. Este entendimento global da realidade, segundo Benner (2001), aperfeiçoa a capacidade de tomada de decisão, permitindo filtrar os aspetos verdadeiramente pertinentes para dar resposta às diferentes situações de cuidados. Evidenciei uma maior sensibilização para os pormenores, promovendo a participação ativa dos cuidadores familiares nos cuidados, valorizando a importância de uma comunicação eficaz como forma de dirigir as respostas às suas necessidades. O receio que sentia na abordagem a estes cuidadores, temendo não ser capaz de dar resposta às suas solicitações, nomeadamente a questões de cariz semelhante a “ele vai morrer?”, ou “quanto tempo lhe resta?”, deu lugar a uma tentativa de aproximação e intenção de agir para e com eles, demonstrando maiores segurança e assertividade na intervenção desenvolvida. Consegui que verbalizassem as suas preocupações, solicitando o meu apoio, e atuei consciente das minhas intencionalidades mobilizando as aprendizagens efetuadas até então.

Demonstrei ser capaz de identificar situações que careciam do apoio especializado de outros profissionais que integram a equipa de saúde, reconhecendo a importância da preconizada intervenção multidisciplinar em CP na promoção do bem-estar do doente e cuidadores familiares. Assim, e a título de exemplo, perante a constatação da vivência de um luto patológico por parte da esposa de um doente oncológico em fase final de vida, considerei pertinente agilizar o processo de referenciação da mesma para a consulta do luto na UCP do presente hospital. Este recurso foi mobilizado após uma conversa prévia com a cuidadora, que demonstrou interesse na respetiva consulta, apesar do apoio emocional assegurado por mim e pelos meus pares não ter sido, por isso, negligenciado.

No decurso do EC transmiti aos pares a intervenção que tinha desenvolvido com os cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, de modo a assegurar a continuidade dos cuidados. De referir, ainda, que aproveitei estes momentos para

desmistificar algumas ideias estigmatizantes e juízos de valor por vezes tecidos em relação à “disponibilidade” e capacidade demonstradas por estes cuidadores para prestar cuidados ao seu familiar doente. De acordo com a minha experiência profissional, penso que frequentemente tendemos a presumir o dever dos cuidadores familiares assumirem o papel de prestadores de cuidados físicos ao doente, nomeadamente no domicílio, registando-se afirmações análogas a “tem todas as condições para receber a mãe em casa e ainda assim não demonstra qualquer intenção a respeito”. Esquecemo-nos, contudo, que muitas vezes estes cuidadores se encontram num estado de profunda exaustão física e psicológica, perspetivando no internamento a solução imediata para uma situação com a qual já não são capazes de lidar. Tal como já referi, ainda que incapazes de assegurar os cuidados físicos ao doente, os cuidadores familiares perpetuam cuidados de outro cariz, nomeadamente espirituais e emocionais, igualmente valorizáveis. Existem mesmo situações em que a não comparência no horário das visitas, em contexto de internamento, traduz de igual modo uma forma de cuidar do familiar doente, conscientes de que a sua presença poderá constituir um fator ansiogénico para o mesmo, perante a constatação da situação de fragilidade e estado perturbador em que o cuidador se encontra.

Importa salientar que foi notória a mudança que consegui introduzir na elaboração dos registos de enfermagem, nos quais passei a enfatizar o papel do cuidador familiar, necessidades por si manifestadas, intervenções desenvolvidas e respetivas repercussões no seu bem-estar global. A enfermeira chefe tem vindo a reforçar e valorizar esta minha intervenção, sendo notória a crescente preocupação dos restantes elementos da equipa de enfermagem em incluir esta alteração nos seus registos.

3. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM

O caminho percorrido no decurso dos EC permitiu-me revalorizar alguns aspetos e adquirir experiência numa área diferenciada de cuidados de enfermagem, assumindo-se a prática reflexiva e a fundamentação dos conhecimentos baseados na evidência científica, cruciais para o desenvolvimento das competências previstas para a aquisição do grau de Mestre e título de Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica. O contato com os peritos na área do Cuidar em fim de vida e o aprofundamento de conhecimentos específicos e fundamentais para o entendimento e respeito pela singularidade e dignidade dos doentes e famílias, permitiram-me reconhecer que a implementação de ações paliativas num SMI é da responsabilidade individual de cada profissional, carecendo contudo de condições propícias para o seu desenvolvimento.

No decurso do meu EC e prática de cuidados diária, foi e é evidente o confronto com alguns constrangimentos que constituem fatores inibidores da implementação de ações paliativas neste SMI, com repercussões diretas ao nível da resposta às necessidades da pessoa com doença oncológica em fim de vida e, concretamente, dos seus cuidadores familiares. Contudo, importa reconhecer a existência de fatores facilitadores da melhoria efetiva dos cuidados em fim de vida, sendo de enfatizar: i) a existência de elementos da equipa de enfermagem que embora não sejam detentores de formação específica em CP, possuem uma sensibilidade e interesse acrescidos pela área, tendo colaborado comigo como elementos dinamizadores na implementação de estratégias que visam a melhoria dos cuidados prestados ao doente e família, nomeadamente na elaboração do já referido documento orientador no âmbito da comunicação em fim de vida, em fase de conclusão; ii) a estrutura física do serviço, que contempla dois quartos individuais facilitando a presença e acompanhamento contínuos dos cuidadores familiares junto do doente, com a privacidade requerida; iii) a disponibilidade e flexibilidade da equipa no que concerne à gestão das normas de funcionamento interno do serviço, como sejam o horário das visitas, que nestas situações em particular é extensível por um período de 24 horas; iv) o conhecimento da equipa dos princípios e filosofia dos CP, reforçado pela minha intervenção junto dos pares; v) o reconhecimento da necessidade de articulação com a EIHSCP, cuja atividade de consultoria tem efeitos benéficos que se traduzem numa melhoria e adequação da resposta às necessidades globais dos doentes e

cuidadores familiares, das quais constam as psicossociais e espirituais (Capelas & Neto, 2010).

Relativamente aos fatores inibidores destaco: i) a relutância em consultar e referenciar para a EIHS CP, não obstante reconhecer-se a pertinência do seu papel; ii) doentes e cuidadores familiares inadequadamente informados acerca do seu diagnóstico, prognóstico e propostas terapêuticas, requerendo um trabalho conjunto e empenho na constituição de uma aliança terapêutica prévia, de modo a assegurar-se a adequação das respostas às necessidades concretas dos recetores dos cuidados, o que nem sempre se constata; iii) falta de formação específica em CP, nomeadamente por parte da equipa médica que em algumas situações parece inviabilizar o sucesso das intervenções empreendidas pela equipa de enfermagem, desconsiderando o princípio da inter-multidisciplinaridade nesta área específica do Cuidar.

O trabalho reflexivo empreendido ao longo deste percurso de aprendizagem sobre o papel e importância de ser Mestre e Enfermeira Especialista na área de Enfermagem Médico-Cirúrgica, concretamente no âmbito das fases paliativas no contexto oncológico, foi determinante para cumprir o objetivo estabelecido de promoção da melhoria dos cuidados prestados aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida. A comunicação foi sem dúvida o alicerce determinante do sucesso da intervenção junto do doente e cuidadores familiares, bem como da minha abordagem aos pares no trabalho de sensibilização, adequação de práticas e subsequente melhoria contínua dos cuidados em fim de vida.

De notar e enfatizar a crescente integração e aperfeiçoamento da abordagem paliativa nos cuidados diários empreendidos neste SMI, empenhando-me expectante face à continuidade deste progresso, consciente do meu papel ativo como elemento de referência nesta área e enquanto futura Mestre e Enfermeira Especialista no desenvolvimento criativo de estratégias de implementação de ações paliativas, a destacar a realização de sessões de informação, a promoção da continuidade das ações paliativas desenvolvidas, bem como o apelo a uma atitude reflexiva sobre as práticas.

4. CONCLUSÃO

Concluo este percurso consciente de que se trata do mote para uma caminhada que se perspetiva inacabada, mas cujos socalcos parecem menores ou pelo menos mais facilmente ultrapassáveis fruto das aprendizagens, desafios, angústias e alegrias experienciadas ao longo deste processo, tornando-me mais resiliente. Assim, com a conclusão deste relatório, que indubitavelmente me ajudou a clarificar todas estas etapas, considero ter adquirido uma nova identidade profissional.

A complexidade do sofrimento humano na fase final da vida exige que na sua abordagem estejam presentes princípios éticos que devem ser considerados no processo de tomada de decisão, entre diferentes opções, no âmbito dos CP. Deste modo, o meu agir foi determinado pelo respeito por imperativos éticos basilares, tais como a preservação da dignidade humana, o respeito pela autonomia e pelos princípios da beneficência e não-maleficência, abordados no decurso do trabalho.

Os conhecimentos adquiridos na vertente teórica deste curso, o processo de autoformação orientado por peritos na área e marcado pela pesquisa constante de evidência científica atualizada capaz de fundamentar as minhas intervenções e decisões, a mobilização das filosofias de Patrícia Benner e de Collière e dos princípios e filosofia dos CP, assim como as experiências vivenciadas e refletidas nos EC tiveram implicações benéficas nos domínios pessoal, profissional e ao nível do ser Pessoa do doente e, concretamente, dos seus cuidadores familiares.

A nível pessoal evidencio a valorização que atribuo a pormenores e a aspetos que a vida nos propicia e que, embora aparentemente menores e simples, podem de fato ostentar um valor imensurável com visível impacto ao nível do bem-estar global do indivíduo. Destaco ainda as mudanças operadas em termos das minhas reações e atitudes comunicacionais perante situações de particular complexidade do quotidiano da prática de cuidados, empenhando-me no sentido de mobilizar as competências auferidas pelos trilhos percorridos ao longo deste percurso, facilitadoras da minha interação com os diversos elementos implicados direta e/ou indiretamente nos cuidados.

Na vertente profissional identifico a minha maior aptidão para fundamentar a minha prática e negociar com a equipa multidisciplinar as diferentes opções interventivas, sendo

reconhecida pela equipa como um elemento de referência no cuidado à pessoa com doença oncológica em fim de vida, com especial impacto ao nível dos seus cuidadores familiares. De enfatizar ainda a segurança com que planeio e operacionalizo os cuidados prestados e a minha intervenção junto dos pares, fomentando uma atitude crítica e reflexiva sobre as práticas e subsequente empenho na melhoria contínua das mesmas, mediante a execução de ações paliativas dirigidas aos recetores dos nossos cuidados. Por sua vez, a pessoa com doença oncológica em fim de vida e seus cuidadores familiares são alvo de um acompanhamento e resposta mais adequados e dirigidos à multidimensionalidade de necessidades que apresentam, com impacto ao nível da redução do seu sofrimento global e melhoria da qualidade de vida.

Findado este percurso creio ter atingido os objetivos a que me propus, considerando que as atividades desenvolvidas se revelaram pertinentes para a sua respetiva consecução. Vivenciei momentos únicos, experiências peculiares de interação que constituíram a força motriz para o meu crescimento pessoal e profissional, sustentado pela prática reflexiva diária e agir com sentido crítico. As competências técnicas, científicas e relacionais adquiridas permitiram-me, no que respeita à implementação de ações paliativas na abordagem à pessoa com doença oncológica em fim de vida e, mais especificamente, aos seus cuidadores familiares, atingir o nível de “Competente/Proficiente” definido pelo modelo de Deyfrus preconizado por Benner. Importa contudo reconhecer a insipiência deste percurso, que apesar de tudo se advinha longo junto dos pares e da restante equipa multidisciplinar, em virtude da interdependência requerida na implementação de muitas ações paliativas.

Cuidar da pessoa com doença oncológica em fim de vida pressupõe cuidar e atender às necessidades dos cuidadores familiares, sendo discutível o caráter informal tendencialmente atribuído ao papel por si desempenhado. A díade precisa sentir-se cuidada, estando o bem-estar de um certamente dependente do bem-estar e consciência de que estão a ser assegurados os cuidados ao outro. Neste momento é evidente o reconhecimento e preocupação dos meus pares em dar resposta às necessidades destes cuidadores. Uma prática dirigida, especializada e fundamentada é determinante para assegurar a humanização dos cuidados à pessoa com doença oncológica em fim de vida e seus cuidadores familiares, num serviço de internamento hospitalar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Araújo, D. & Linch, G.F.C. (2011). Cuidados Paliativos Oncológicos: Tendências da Produção Científica. *Revista de Enfermagem da UFSM*. 1 (2), 238-245. Acedido em 11-11-2013. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/2482/1636>
- Araújo, M.M.T. & Silva, M.J.P. (2012). Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção a pacientes sob cuidados paliativos. *Revista Escola Enfermagem Universidade de São Paulo*. 46, 626-632. Acedido em 18-11-2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n3/14.pdf>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006a). *Estatutos*. Acedido em: 05/11/13. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/APCP_Estatutos.pdf.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006b). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos. Recomendações da APCP*. Acedido em: 10/11/13. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao_em_CP.pdf.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006c). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos. Recomendações da APCP*. Acedido em: 10/11/13. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade_2006.pdf.
- Barbosa, A. (2010). Processo de Deliberação Ética. In: A. Barbosa & I. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) (p.693-721). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barroso, R. (2010). *Condições para o Desenvolvimento de Ações Paliativas em Unidades de Internamento de Agudos*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Bernardo, A.; Rosado, J. & Salazar, H. (2010). Trabalho em Equipa. In: A. Barbosa & I. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) (p.761-772). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

- Bertachini, L. & Pessini, L. (2010). A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. *Revista Bioethicos*, 4, 315-323. Acedido em 24/11/2013. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/78/Art08.pdf>.
- Boof, L. (2004). *Saber cuidar: ética do humano-compaixão pela terra*. 12º Ed. Petrópolis: Editora Vozes.
- Capelas, M. (2009). Cuidados Paliativos: Uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2(1). Instituto de Ciências da Saúde – Universidade Católica Portuguesa.
- Capelas, M. & Neto, I. (2010). Organização de Serviços. In: A. Barbosa & I. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) (p.785-814). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Capelas, M. (2011). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 3 (2), 21-26.
- Carvalho, M. (2007). Morte, Cuidados Paliativos e a Família do Doente Terminal. *Nursing*. 17, 36-40.
- Cerqueira, M. (2004). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra, Formasau – Formação e Saúde, Lda.
- Chalifour, J. (2008). *A Intervenção Terapêutica - Os fundamentos existencial-humanistas da relação de ajuda*. Loures: Lusodidacta.
- Collière, M. (1999). *Promover a vida – Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar... A primeira arte da vida*. (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho. Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República I Série A, N.º 109 (16/06/2006), 3856-3864.
- Despacho n.º 1345/2010 de 20 de Janeiro. Autorização de funcionamento do ciclo de estudos conducente ao grau de mestre em Enfermagem na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Diário da República, II Série, N.º 13 (20/01/2010), 2813- 2819.
- Direção Geral de Saúde (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Acedido em: 22/01/14. Disponível em: http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf.

- Direção Geral de Saúde (2012a). *Plano Nacional de Saúde 2012-2016*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde. Acedido em 12-11-2013. Disponível em: <http://pns.dgs.pt/pns-2012-2016/>
- Direção Geral de Saúde (2012b). *Programa Nacional de Doença Oncológicas*. Acedido em 24-01-2014. Disponível em: <http://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-3/programas-nacionais-prioritarios-doencas-oncologicas-pdf.aspx>.
- European Association for Palliative Care (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 17 (1), 22-33.
- European Oncology Nursing Society, EONS. (2005). *Post-basic Curriculum in Cancer Nursing*. (3ª Edição). Acedido em 12-11-2013. Disponível em: <http://www.cancernurse.eu/documents/EONSPostBasicCurriculum-en.pdf>
- Fonseca, J. & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64, 180-184. Acedido em 16/11/2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a26.pdf>.
- Ferreira, N.M.L.A., Souza, C. L. B., & Stuchi, Z. (2008). Cuidados paliativos e família. *Revista Ciência Médica*. 17, 33-41.
- Fradique, E.M.S. (2010). *Efetividade da Intervenção Multidisciplinar em Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Dissertação de Mestrado. Lisboa.
- Gameiro, M. (1999). *Sufrimento na Doença*. Coimbra: Quarteto.
- Gomes, A.M.R. (2010). O Cuidador e o Doente em Fim de Vida- Família e/ou Pessoa Significativa. *Enfermería Global*. 18, 1-9.
- Gonçalves, J. (2009). *A Boa- Morte, Ética no Fim da Vida*. Lisboa: Coisas de Ler Edições.
- Guarda, H., Galvão, C., & Gonçalves, M. (2010). Apoio à família. In: A. Barbosa & I. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) (p.751-760). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Hanson, S.M.H. (2004). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família*. Loures: Lusociência.
- Joad, A.S.K., Mayamol, TC & Chaturvedi, M. (2011). What does the Informal Caregiver of a Terminally Ill Cancer Patient Need? A study from a Cancer Centre. *Indian Journal of*

Palliative Care. 17, 191-196. Acedido em 14-11-2012. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&hid=125&sid=1b1aa68c-ebc6-4cf7-b2ac-8e16151f26dc%40sessionmgr114>

Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro - Procede à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto -Lei n.º 104/98, de 21 de Abril. Diário da República I Série, N.º 180 (16/09/2009), 6528 – 6550.

Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. Apresenta a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República I Série, N.º 172 (05/09/2012), 5119 – 5124.

Magalhães, J. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. Lisboa: Coisas de Ler.

Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M., Tavares, M. & Sapeta, P. (2009). O Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Revista Patient Care*, 14 (152), 32-38.

Navalhas, J. (2000). Que Local Privilegiado para a Prestação de Cuidados a Doentes Terminais? Uma perspetiva global. In Neves, C, Neto, I. Vieira, M. (Coords). *Cuidados Paliativos* (21-28). Coimbra: Formasau.

Neto, I. (2003). A Conferência Familiar como instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19(1), 68-74. Acedido em 17/12/2013. Disponível em <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php?journal=rpmgf&page=article&op=view&path%5B%5D=9906&path%5B%5D=9644>.

Neto, I. (2008). As conferências familiares como estratégia de intervenção e apoio à família em cuidados paliativos. *Dor*, 16(3), 27- 34.

Neto, I. (2010). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: A. Barbosa & I. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) (pp.1-42). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Ordem dos Enfermeiros (2009). *RNCCI. Referencial do Enfermeiro*. Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2010). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Acedido a 20/02/14. Disponível em http://www.ordem.enfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_competencias_comuns_enfermeiro.pdf.

- Ordem dos Enfermeiros (2011). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação de Doença Crónica e Paliativa. Acedido a 20/02/14. Disponível em http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC_RegulamentoCEESituacaoCronicaPaliativa.pdf.
- Ordem dos Enfermeiros (2014a). Programa Formativo para Enfermagem Especializada em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa. Acedido a 20/02/14. Disponível em https://membros.ordemenfermeiros.pt/assembleiascolegiosespecialidade/Documents/AsssembleiasColegios2014/MedicoCirurgica/Ponto5_PropostadeProgramaFormativoPessoaSituacaoCronicaPaliativa.pdf.
- Ordem dos Enfermeiros (2014b). Regulamento dos Padrões de Qualidade da Especialidade de Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa https://membros.ordemenfermeiros.pt/assembleiascolegiosespecialidade/Documents/AsssembleiasColegios2014/MedicoCirurgica/Ponto6_PropostaRegulamentoPQCEE_PSCPaliativa.pdf.
- Organização Mundial de Saúde (2006). Definition of Palliative Care. Acedido a 14/01/2014. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Pacheco, S. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal. Perspetiva ética*. Loures: Lusociência.
- Palliative Care Australia (2005). *Standars for providing Quality Palliative Care for all Australians*. Acedido em: 18/10/13. Disponível em: <http://www.pallcare.org.au>.
- Pereira, M. (2004). Comunicação de Más Notícias. Coimbra: Formasau.
- Pereira, S. (2010). *Cuidados Paliativos. Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, Entrevista, Relação de Ajuda e Validação*. Loures: Lusociência.
- Pires, C. (2010). *Luto: Processo de viver a morte*. In: *Emoções em Saúde - Contributos*. Corrente Dinâmica.
- PORDATA (2014). Óbitos de residentes em Portugal por algumas causas de morte. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Acedido em: 21/01/2014. Disponível em:

<http://www.pordata.pt/Portugal/Obitos+de+residentes+em+Portugal+por+algumas+causas+de+morte-156>.

- Querido, A. (2005). *Esperança em cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. (2010). Comunicação. In: A. Barbosa & I. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) (p.461-485). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Santos, F. (2009). *Cuidados Paliativos - Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer*. S. Paulo: Atheneu.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim de vida: O processo de interação Enfermeiro- Doente*. Loures: Lusociência.
- Saunders, C. (2001). The evolution of palliative care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94: 430-432.
- Silva, J.N.F. (2012). *A morte e o morrer entre o deslugar e o lugar*. Porto: Edições Afrontamento.
- Simões, J., Alarcão, I. & Costa, N. (2008). Supervisão em ensino clínico de Enfermagem: a perspetiva dos Enfermeiros Cooperantes. *Revista Referência*, 6, 91-108.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*, 2ª Edição. Lisboa: Climepsi.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2010a). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Acedido em: 22/10/2013. Disponível em: http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/PNCP_REVISAO_19Mai_o_2010+NotaPrevia.pdf.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2010b). *Estratégias para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011/2013*. Acedido em: 22/10/2013. Disponível em: http://www.rncci.min-saude.pt/Site_Collection_Documents/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2011). *Cuidados Paliativos em Portugal: evolução até ao momento*. Acedido em: 22/10/13. Disponível em: <http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/CuidadosPaliativos Portugal-evolucao.pdf>.
- Wright, L. (2005). *Espiritualidade, Sofrimento e Doença*. Coimbra: Ariadne Editora.

APÊNDICES

Apêndice I – Reflexão I – A Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida



Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização
Enfermagem Médico-Cirúrgica na Opção em
Enfermagem Oncológica

Estágio com Relatório

Reflexão Crítica
A Pessoa com Doença Oncológica em Fim
de Vida

Ana Sofia Alves Farinha

Professora Orientadora: Antónia Maria Espadinha

Lisboa

Outubro de 2013

O presente trabalho surge no âmbito do EC na Unidade de Cuidados Paliativos de um hospital central da região de Lisboa, visando o registo de uma reflexão crítica sobre uma interação decorrente dos cuidados de enfermagem, de acordo com as etapas do Ciclo Reflexivo de Gibbs.

No decurso do EC foram de fato inúmeras as experiências vivenciadas, contatos estabelecidos com pessoas portadoras de tesouros identitários, histórias de vida por vezes inacabadas, cujos projetos se viram suspensos por vicissitudes de múltiplo cariz, com repercussões mais ou menos significativas nos domínios físico, psicossocial e espiritual. Indubitavelmente ricas, munidas de uma força e coragem imensuráveis, capazes de valorizar aquelas “pequenas coisas” que conferem singularidade a cada dia. Demonstraram-me que a única certeza de que somos detentores se encerra no *aqui* e *agora* de cada momento. O amanhã faz parte do domínio do desconhecido cujo “código de acesso” não me parece ser entendido como relevante para as próprias.

Esta sobrevalorização de aspetos desprovidos de sentido fútil e materialismos supérfluos ergue-se como denominador comum a todas as pessoas com as quais contatei, nomeadamente no seio da equipa de saúde que integra esta Unidade. Entidades atuantes desprovidas de meios técnicos exuberantes, porém reconhecidas pelo respeito acérrimo por uma filosofia integradora do Ser Pessoa de quem cuidam, dignificando a hegemonia da essência humana, enaltecendo-a até ao seu expoente máximo. É precisamente na peculiaridade de cada gesto, na perícia demonstrada na abordagem de questões sensíveis para a pessoa que padece de doença e seus cuidadores familiares, que reside a riqueza da sua intervenção.

A cada pessoa com doença, cuidador familiar e técnico de saúde, agradeço cada aprendizagem...cada abanar de consciência face ao enaltecimento das “tais” simplicidades e redescoberta do verdadeiro sentido do conceito de Cuidar em Enfermagem. Cuidar *em* vida e *na* vida, *para*, *na* e *após* a morte, mobilizando os princípios fundamentais do saber saber, saber fazer e, sobretudo, saber ser e saber estar com o outro, valorizando as suas experiências, as suas crenças, os seus valores, a sua história de vida.

Neste caminho de (re)descobertas destaco um momento peculiar de interação com um doente oncológico e suas cuidadoras familiares, em contexto de consulta de ambulatório, sobre o qual elaborei esta reflexão e seu registo. A interação estabelecida com este

doente/cuidadores familiares exigiu a uma profunda reflexão sobre os pressupostos da prática da Enfermagem Oncológica, concretamente no domínio dos Cuidados Paliativos. Para além das vivências experienciadas pelo próprio, destacam-se as respetivas repercussões ao nível da sua estrutura familiar, que implicaram uma intervenção familiar cuidada.

1. DESCRIÇÃO

O Sr. A., de 49 anos de idade, foi admitido no contexto de um adenocarcinoma do cólon, com metastização vesical e retroperitoneal, diagnosticado em Junho de 2012. Era casado e tinha 2 filhos de 14 e 20 anos. Para além destes, tinha uma filha de 16 anos que faleceu em Março do presente ano, na sequência de um processo oncológico (Leucemia). Filho único, sendo que o pai e a mãe faleceram vítimas de cancro do cólon e da mama, em Agosto do ano 2008 e em Janeiro de 2010, respetivamente.

Após ter sido intervencionado, com construção de colostomia, realizou no total 10 ciclos de quimioterapia e radioterapia neoadjuvante. Nos meses subsequentes sem sintomas físicos descontrolados, apesar das dificuldades verbalizadas de adaptação à alteração da imagem corporal.

No início do mês de Maio instalou-se um quadro de dor abdominal recorrente, com agudização abrupta, aliado a queixas do foro urinário (disúria e oligúria), altura em que lhe foram diagnosticadas as referidas metástases. Após avaliação médica assumiu-se a inviabilidade de reintervenção cirúrgica tendo-lhe sido expresso “Sr. A. é uma situação complicada, não existindo nada de muito concreto que possamos fazer por si (...) apenas controlo de sintomas.” (sic.), tendo sido referenciado para a consulta de Cuidados Paliativos, no final do mês de Maio. Afirmou ser conhecedor do seu prognóstico, referindo não “ser burro nenhum (...) sei das coisas. Eu vi a minha filha e os meus pais a morrer e sei que me vai acontecer o mesmo.” (sic.).

Denote-se que a filha mais velha e a esposa o acompanharam em todo o processo: diagnóstico, tratamento e recidivas. O filho de 14 anos “faz por não querer saber o que se passa (...) está naquela idade complicada sabe?” (sic.). Referiu que os amigos foram fundamentais na fase inicial do processo, sobretudo no período dos tratamentos “para queimar

o bicho” (sic.). Posteriormente “afastaram-se, mas eu também prefiro (...) não quero que me vejam assim (...) não me apetece dar satisfações.” (sic.). A restante família “não percebe muito bem o que se está a passar, mas também é melhor assim” (sic.). Afirma-o visivelmente triste e com a cabeça baixa.

A esposa demitiu-se da empresa na qual trabalhava, para deste modo se poder “dedicar ao meu menino a tempo inteiro (...) não faço outra coisa se não cuidar dele...mesmo assim ele não está contente.” (sic.). A filha, que se encontrava a frequentar o Ensino Superior na área da Comunicação Social, afirmou “não ter cabeça para os estudos (...) primeiro a recuperação do meu pai, depois a escola (...) ela pode esperar, o meu pai não.” (sic.).

Conheci o Sr. A., e suas cuidadoras familiares, em dois momentos de consulta, em dias distintos. Na primeira consulta, de caráter programado, foi efetuado o acolhimento da díade, mediante a colheita de dados relativos à história de doença, enquadramento familiar/social, perceção e gestão da doença e recursos disponíveis, avaliando-se, deste modo, as necessidades de intervenção prementes. A segunda consulta, destinada à avaliação da eficácia das intervenções antecedentes e, se necessário, respetiva redefinição, acabou por ser antecipada por descontrolo sintomático abrupto e dificuldade na gestão deste processo de agudização, por parte das cuidadoras. Assim, três dias após a primeira consulta, o Sr. A. recorreu ao Serviço de Urgência deste hospital por quadro de dor abdominal de início súbito, que não cedia à terapêutica instituída, acompanhado de náuseas e deterioração do estado geral, com aumento da fadiga. Foi de imediato encaminhado à consulta, pelo fato da esposa ter referido, na triagem, que o marido era seguido pela Unidade de Cuidados Paliativos, conhecedora de todo o processo.

Recorreu à consulta na companhia da filha e esposa, que conduziam a sua cadeira de rodas evidenciando sinais denunciadores de cansaço, de exaustão física e psicológica. O Sr. A. apresentava-se visivelmente asténico, pálido, emagrecido e desidratado. Foram implementadas medidas terapêuticas para alívio da sintomatologia e promoção do conforto, fazendo com que cada gesto fosse sentido como verdadeiramente direcionado para si e para as suas cuidadoras. Quando questionadas (à parte) sobre o que poderíamos fazer por si, a filha e esposa, emocionalmente lábeis, referiram não ser capazes de “dominar a situação” (sic.), sentindo-se “sem forças para continuar” (sic.). Encaminhei-as para a ante sala, na qual decorrem as consultas com a psicóloga do serviço, enquanto a Sr.^a Enfermeira que me

acompanhava procedia com os cuidados ao S. A.. No momento em que fechei a porta que separava o espaço em nos encontrávamos e o gabinete onde estavam a ser prestados os cuidados ao doente, as cuidadoras começaram de imediato a chorar dizendo saber claramente o desfecho de todo o processo, pela vivência recente do processo de doença e morte da filha e irmã, respetivamente. A esposa referiu que “aquele mal se espalhou por todo o corpo (...) agora também sinto que chegou ao meu.” (sic.).

Aquela aparente estrutura rígida que ambas evidenciaram na primeira consulta, foi como que abatida por uma tempestade que receavam não ser capazes de suportar. Nas lágrimas que esboçavam ecoavam gritos de desespero, pedido de ajuda para reerguer os alicerces, pilares de apoio à fragilidade do seu familiar. Precisavam claramente de tempo e espaço para si, dirigidos às suas necessidades e apelos que receavam exprimir. Era imperioso que lhes fossem concedidos estes momentos exclusivamente seus, nos quais assumissem o lugar de protagonistas até então “ocupado” pelo familiar. Sentir que estamos ali também para si, caminhando consigo num processo mais ou menos moroso, valorizando as suas potencialidades e percebendo que são importantes, que EXISTEM. Dei espaço/abertura para que as cuidadoras exprimissem, se assim pretendessem, o seu sentir. No entanto, a sua manifestação de sentimentos, concretamente os seus silêncios, foram por mim vivenciados como momentos de inquietude face à dificuldade na sua interpretação e respetiva gestão.

Empenhei-me, contudo, no sentido de não transmitir essa minha fragilidade na interação com as cuidadoras, ainda que inevitavelmente a minha linguagem não-verbal pudesse comunicar alguma insegurança. Perante a constatação do sofrimento psicológico de ambas, e com o parecer da Sr.^a Enfermeira que me orientava, propus apoio concomitante pela psicóloga da Unidade, que aceitaram.

A seu pedido regressamos para o gabinete no qual os cuidados ao Sr. A. decorriam. Após estabilização do quadro sintomatológico foi proposto, pela médica, internamento para controlo sintomático e descanso do cuidador (verbalizado à parte, à filha e esposa), garantindo cuidados de conforto. A médica esclareceu-os da situação atual e prognóstico, apesar de tudo conhecedores. Foi-lhes assegurado de que mesmo em contexto de internamento, ser-lhes-iam garantidos continuidade de cuidados e apoio pela equipa, enfatizando a possibilidade das cuidadoras continuarem a ser acompanhadas pela mesma no que concerne ao suporte psicológico, emocional e social.

O Sr. A. foi deste modo encaminhado para um Serviço de Medicina Interna, tendo ficado numa maca, por ausência de vagas na Enfermaria. As cuidadoras ficaram naturalmente apreensivas, questionando sobre a humanização dos cuidados prestados nas condições auferidas a um doente débil, em fim de vida, num corredor.

2. SENTIMENTOS

De acordo com a minha experiência profissional, e em contexto de Ensino Clínico, enquanto prestadores de cuidados somos por vezes confrontados com fragilidades pessoais na gestão do sofrimento do outro, fruto de experiências anteriores particularmente marcantes. Na abordagem individual às cuidadoras do Sr. A., admito ter sentido alguma dificuldade em gerir a carga emocional imposta pelo desespero de ambas, nomeadamente em dar respostas dirigidas às suas necessidades. Apesar de ter tentado respeitar os seus silêncios e espaço necessários para a partilha, se assim pretendessem, senti que a minha linguagem não-verbal denunciou algum nervosismo e insegurança, também latentes no discurso que produzi na minha interação com ambas. Não obstante, é fundamental que o “bom senso” impere, sendo capaz de assumir a incapacidade de gerir eficazmente a intervenção com aquele que espera de nós compreensão e apoio, apelando ao contributo da equipa multidisciplinar ao invés de simplesmente negligenciar os cuidados necessários.

Relativamente ao fato do Sr. A., quando transferido para um serviço de internamento, ter ficado numa maca a aguardar vaga na enfermaria, suscitou-me algumas inquietações: Que qualidade de cuidados são passíveis de ser assegurados no corredor de um serviço, confinando um corpo, um Ser Humano a um colchão singelo suportado por uma estrutura de ferro rígida? Que espécie de conforto e dignidade serão possíveis garantir aquele doente e família cuja intimidade merece ser respeitada, e a quem foi prometida? Esta é a realidade com a qual me confronto diariamente, em contexto de trabalho. É certo que a preservação de cuidados de conforto, de comunhão com o sofrimento do outro, faz parte da responsabilidade individual de cada profissional, no entanto, considero premente que se revejam as políticas institucionais com vista ao respeito pela dignidade daquele cujo final de vida se aproxima entre o lugar (domiciliário) e o “deslugar” (hospitalar).

Emergiu assim uma certa ambivalência de sentimentos. Por um lado, senti que o internamento do Sr. A. permitia conferir-lhe algum conforto, pela possibilidade de melhoria do sofrimento físico que no domicílio já começava a ser difícil assegurar, ao mesmo tempo que se promovia o descanso das cuidadoras que se encontravam em exaustão. Por outro, as condições que lhe foram disponibilizadas em contexto de internamento, colidem com os pressupostos de cuidados de qualidade, no âmbito das ações paliativas auferidas por serviços de internamentos de agudos.

3. AVALIAÇÃO

Na sequência do episódio descrito, creio que a minha atitude de ter convidado as cuidadoras familiares do Sr. A. a deslocarem-se ao gabinete à parte do espaço no qual decorriam os cuidados ao doente, perante a constatação do seu estado emocionalmente lábil, deveria ter sido mais ponderada. Denote-se que sendo o meu primeiro estágio no âmbito dos Cuidados Paliativos, a minha experiência e capacidade de respostas a situações de natureza complexa, como as relacionadas com o fim de vida, eram de fato incipientes, podendo incorrer em intervenções desajustadas face às necessidades manifestadas. A tentativa de prestar apoio emocional às cuidadoras familiares poderia deste modo ter repercussões indesejáveis, tais como sentimentos de incompreensão e intensificação da sua vulnerabilidade face à condição do seu familiar doente.

Na abordagem às cuidadoras privilegiei a escuta ativa e toque terapêutico, como forma de prestação de apoio emocional. Com o parecer da Sr.^a Enfermeira que me acompanhava nesse dia, sugeri-lhes encaminhamento para a psicóloga da Unidade, no intuito de garantir apoio simultâneo especializado, entendendo como necessária e premente a intervenção multidisciplinar nesta área do cuidar. As cuidadoras referiram sentir-se menos angustiadas e mais tranquilas, em consonância com a mensagem expressa pela sua linguagem corporal.

Relativamente ao internamento do Sr. A. no serviço de medicina para o qual foi transferido, penso que embora fosse a alternativa imediata para dar resposta à necessidade de alívio do seu sofrimento físico e de descanso das cuidadoras, talvez tivesse sido adequado averiguar previamente se existiam vagas disponíveis em cama, na enfermaria, validando com os próprios a decisão de internamento face às condições auferidas. As cuidadoras

questionaram a qualidade dos cuidados assegurados naquele contexto, enfatizando as questões relacionadas com a preservação da dignidade e respeito pela intimidade de quem está em fim de vida e de quem acompanha este processo. A EIHS CP garantiu, apesar de tudo, continuidade de cuidados ao doente e família, proporcionando-lhes apoio concomitante assegurado pelas visitas ao serviço e disponibilidade de recurso à consulta, nomeadamente do luto, sempre que as cuidadoras considerassem necessário.

Da interação estabelecida com o doente/cuidadoras familiares emergiu a necessidade de desenvolver competências de comunicação que me permitissem dar respostas consonantes com as suas necessidades. Uma das minhas principais fragilidades nesta fase do percurso de estágio prendia-se precisamente com a capacidade de responder a questões relacionadas com o fim de vida, assim como em interpretar as mensagens implícitas na linguagem não-verbal do doente/cuidadores.

4. ANÁLISE

O Sr. A. e suas cuidadoras familiares foram encaminhados para a equipa de Cuidados Paliativos tendo-lhes sido alegada ausência de recursos para lhes oferecer. Infere-se, assim, a ênfase atribuída aos pressupostos curativos assentes numa lógica biomédica. Contrariamente, existe uma vasta gama de oportunidades inscritas em cuidados intensivos de conforto que podem e devem ser implementados no intuito de proporcionar bem-estar à pessoa e sua família. Refiro-me a intervenções complexas sob o ponto de vista da sensibilidade de apurar necessidades cuja satisfação ultrapassa o recurso a meios técnicos sofisticados e invasivos, porém de fácil acesso com repercussões efetivas na qualidade de vida do outro que almeja ser cuidado com respeito e dignidade, até à morte. Pretende-se, fundamentalmente, “dar mais vida aos anos”, ainda que os anos de vida estejam comprometidos pelo processo de doença.

Para Collière (2003) a vida é uma sucessão de passagens que implicam uma certa vulnerabilidade. Estes períodos de transição devem ser envolvidos por cuidados para serem ultrapassados. Segundo a mesma autora, estas passagens podem provocar desestabilização, insegurança, vulnerabilidade, pelo que o doente/família carece de “*cuidados de acompanhamento*” que visam minimizar o seu sofrimento global.

Todo o Ser Humano deseja viver sem sofrimento, contudo, ainda se compactua com atitudes de persistência de vida “sem qualidade” e artificialmente mantida. Alguns profissionais de saúde agem como se os doentes tivessem que permanecer vivos a qualquer custo, condenando-os a um sofrimento atroz mediante atitudes de obstinação terapêutica, decorrente de uma incapacidade em aceitar a morte daqueles de quem cuidam (Sapeta, 2011).

O Sr. A. apresentava sintomas físicos descontrolados, nomeadamente dor, carecendo de intervenção dirigida para o efeito, mediante o recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas. No entanto, e sem contudo subvalorizar a pertinência destes procedimentos, importa integrar um agir global, cuidando a totalidade do ser pessoa do cliente, que para além dos problemas físicos evidentes, apresenta necessidades psicossociais e espirituais a considerar. Collière (2003) realça a importância dos conhecimentos fisiológicos, psicoafetivos e culturais para a prestação de cuidados ao doente, cuidados de acompanhamento por excelência que “*dependem diretamente da iniciativa e da decisão da enfermagem*” (p. 210).

No contexto da perspectiva individualizada dos cuidados à pessoa com doença oncológica, importa enfatizar o papel da família/cuidador direto em todo este processo, por vezes moroso, marcado por constantes avanços e recuos geradores de uma profunda carga emocional. O envolvimento da pessoa em fim de vida e a família nos cuidados é um direito, o que obriga a uma disponibilidade, participação e envolvimento dos enfermeiros. Neste processo, “os cuidados e entre eles, os cuidados de enfermagem, têm e terão que se procurar. Como a vida, que alguém disse ser preciso reinventar, há que reinventar os cuidados desalienantes que restituam um sentido à vida, tanto dos que recebem como dos que os prestam” (Collière, 1999, p. 350)

Acompanhar o familiar pressupõe proporcionar um espaço de encontro mútuo, ajudando-o a mobilizar os seus recursos e a adaptar-se, gradualmente, à veracidade dos factos, para além de incentiva-lo a cuidar de si e da sua saúde.

O acompanhamento do Sr. A. e cuidadoras em consulta pautou por uma intervenção multidisciplinar, dirigida às necessidades avaliadas como contextualmente prementes. No entanto, foi apenas o início de um percurso interventivo a dar continuidade, mesmo no decurso do internamento a que foi proposto e o qual consentiu, assumindo “precisar de ajuda para continuar a lutar” (sic.).

5. CONCLUSÃO

Conhecer, reparar e refletir sobre os dados objetivamente observáveis e inferidos mediante a dinâmica interativa estabelecida no decurso da prestação de cuidados, constituem, na minha opinião, os alicerces mediante os quais se estruturam intervenções de qualidade, partindo da premissa da maximização do bem-estar da pessoa/família que vivencia um processo de doença. Creio que pensar sobre estes aspetos, de forma crítica e estruturada, potencia aprendizagens consolidadas, passíveis de ser implementadas em situações posteriores. Acrescem os benefícios da partilha de experiências com os elementos da equipa multidisciplinar, numa lógica de “dar” e “receber” saberes oriundos de diversos domínios, enriquecedores de uma intervenção que se preconiza, holística. Denote-se que não me refiro concretamente à partilha de saberes técnicos, operacionalizáveis; reporto-me a aspetos do domínio do sentir (medos, inquietações, alegrias, tristezas) despoletados pela interação estabelecida na dinâmica de cuidados. Senti necessidade de discutir a situação vivenciada a propósito do Sr. A. e suas cuidadoras com alguns elementos da equipa, não só de enfermagem, não somente em busca de respostas que validassem e legitimassem o meu sentir, mas de estratégias para saber o que fazer com o que sentia e, deste modo, melhorar a minha abordagem futura ao doente/cuidadores familiares em fim de vida.

Apesar de, à partida, a resposta mais acessível e atempada às necessidades do Sr. A. e respetivas cuidadoras se perspetivasse no internamento imediato, o serviço para o qual foi transferido é particularmente direcionado para o tratamento de pessoas com doença em fase aguda, podendo os cuidados de natureza paliativa necessários nesta situação específica ser, deste modo, comprometidos por intervenções supérfluas assentes numa lógica de preservação da vida a todo o custo. Palar pressupõe ser capaz de apurar o que se encontra para além do domínio do visível, integrando aspetos inferidos pela análise da totalidade do ser pessoa a cuidar. Pressupõe ser capaz de aceitar a efemeridade da vida, reprimindo atitudes de “obstinação terapêutica”, de busca incessante de uma suposta e irrealista cura. Apela, fundamentalmente, a que os enfermeiros meditem sobre aquelas “pequenas coisas” que dão sentido à vida, sendo que o grande desafio que se pretende superar é que se consiga “combinar as propriedades de excelência na técnica e a excelência no tato.” (Kerouac, 1994; cit. por Queiroz, 2004, p.17), munindo-se da ferramenta que melhor sabem manusear, o Cuidar.

Constato que algumas destas práticas já realizava em contexto de trabalho, no entanto careciam de reflexão crítica acerca da sua efetiva intencionalidade e impacto na qualidade de vida do doente/família e respetiva relação terapêutica, tendo para o efeito a presente reflexão sido crucial para sustentar a prática reflexiva corroborada por Benner (2001) e Collière (2003).

A vivência da situação descrita e subsequente reflexão permitiu-me desenvolver competências associadas a relações interpessoais, comunicação, recolha de informação e respetiva interpretação em termos de necessidades de cuidados a satisfazer para que o doente e cuidador familiar, parte integrante do cuidado, possam sentir o seu sofrimento aliviado, seja ele físico, psicológico e/ou espiritual. Assim, creio ter ficado desperta para um agir com intencionalidade terapêutica, tendo consciência das minhas dificuldades, dos meus limites, dos meus erros, assumindo-os. Desenvolvi atitude de escuta, de compreensão e de empatia para com o outro, demonstrando sensibilidade e disponibilidade. Reconheci a pertinência e necessidade de trabalho em equipa, partilhando informação com outros elementos da equipa, na atividade assistencial. Desenvolvi competências pessoais e profissionais a partir da prática reflexiva acerca do impacto negativo das experiências de cuidado, das vivências com o doente em fim de vida e família e do sofrimento pessoal associado, como momentos de reflexão pessoal e profissional, feita individualmente e em grupo.

6. PLANEAR A AÇÃO

No contexto da situação de cuidados descrita, importa reter alguns aspetos a aferir de modo a melhorar a minha intervenção futura, perante vivências semelhantes. Assim, nesta fase inicial do percurso de estágio em que me encontro, consciente das dificuldades pessoais, sobretudo em prestar ajuda a quem morre e aos familiares que o assistem, em transmitir más notícias, em projetar em mim própria a capacidade de definir objetivos para a vida quando a morte se aproxima, deverei ser capaz de assumir estas minhas fragilidades recorrendo aos elementos da equipa, peritos na área. Esta partilha não só ajudará a melhorar a qualidade da minha intervenção, atuando de modo mais consciente e seguro, como contribuirá para o alívio do sofrimento e sensação de frustração pessoais suscitados pela perceção dessas dificuldades.

Relativamente aos constrangimentos comunicacionais que emergiram no âmbito da minha interação com as cuidadoras familiares do Sr. A., importa salientar a necessidade de desenvolver competências que me permitam uma escuta ativa consciente, respeitando os tempos do outro, o seu espaço, os silêncios que encerram em si mensagens que carecem ser interpretadas e traduzidas à luz de necessidades a satisfazer.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito – Excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. (A. Queirós & B. Lourenço Trad.). Coimbra: Quarteto Editora. (Tradução do original do inglês *From Novice to Expert – Excellence and power in clinical nursing practice*, 2001).
- Bidarra, A.P. (2010). *Vivendo com a Dor: O cuidador e o doente com dor crónica oncológica*. Dissertação de mestrado não publicada. Apresentada na Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa.
- Cerqueira, M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo: Análise das necessidades/dificuldades no cuidador para o cuidar do doente paliativo*. Coimbra. Ed. Formasau.
- Chalifour, J. (2008) - *A Intervenção Terapêutica - Os fundamentos existencial-humanistas da relação de ajuda*. Loures: Lusodidacta.
- Collière, M. F. (1999). *Promover a vida – Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar... A primeira arte da vida*. (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas (2007). *Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010*. Lisboa: DGS
- Kübler-Ross, E. (2008). *Acolher a morte*. Cruz Quebrada: Estrela Polar.
- Neto, I. (2010). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In Barbosa, A., Neto, I. – *Manual de Cuidados Paliativos*. (1-42) 2ª Ed. Lisboa: Faculdade de Medicina Lisboa, 2010.
- Queiroz, A. A. (2004). *Empatia e respeito*. 2ª Edição. Coimbra: Ariadne Editora.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O processo de interação Enfermeiro-Doente*. Lisboa: Lusodidacta.
- Silva, J.N.F. (2012). *A morte e o morrer entre o deslugar e o lugar*. Porto: Edições Afrontamento.

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

.

**Apêndice II – Reflexão II – Os Cuidadores Familiares da Pessoa com Doença
Oncológica em Fim de Vida**



Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização
Enfermagem Médico-Cirúrgica na Opção em
Enfermagem Oncológica

Estágio com Relatório

Reflexão Crítica
Os Cuidadores Familiares da Pessoa com
Doença Oncológica em Fim de Vida

Ana Sofia Alves Farinha

Professora Orientadora: Antónia Maria Espadinha

Lisboa

Novembro de 2013

O presente trabalho surge no âmbito do Ensino Clínico realizado na Unidade de Assistência Domiciliária de um hospital de especialidade de Lisboa, visando a elaboração de uma reflexão crítica de acordo com as etapas do Ciclo Reflexivo de Gibbs. Reporta a um episódio vivenciado em contexto de visita domiciliária a uma doente cujo falecimento se perspectivava próximo, tendo-me suscitado algumas inquietações alvo de análise.

1. DESCRIÇÃO

A Sr.^a A. C., de 46 anos de idade, foi admitida por neoplasia da mama, diagnosticada no ano 2000 no decurso da quarta e última gestação. Após instituição do plano terapêutico, o quadro clínico estabilizou. Em 2010 são diagnosticadas metástases hepáticas, sendo submetida a ciclos de Quimioterapia e Radioterapia, porém sem sucesso terapêutico.

Na visita de admissão a doente apresentava-se asténica, emagrecida, com abdómen ascítico, denunciando quadro álgico severo (a nível abdominal), anorexia marcada e sonolência. Nesta e nas visitas subsequentes, mantinha uma posição fetal, que lhe proporcionava alívio da dor, permanecendo no leito. Referia já não se reconhecer no seu corpo “mal tratado” pelos prenúncios da doença que “voltou para ficar” (sic.).

No que respeita ao contexto familiar e rede de suporte de que dispunha, a Sr.^a A. C. era casada, encontrando-se o marido ausente por períodos, por questões profissionais, em Angola. Tinha 4 filhos de 18, 17, 15 e 13 anos respetivamente, que com ela coabitavam num apartamento de 5 assoalhadas. A mãe e a irmã constituíam as figuras de suporte de referência, articulando-se diariamente nos cuidados necessários à doente, ainda que de momento o seu marido se encontrasse presente, participando ativamente no processo terapêutico. De referir que o seu pai faleceu no ano anterior a lhe ter sido efetuado o seu diagnóstico, por neoplasia do pulmão metastizada, tendo o processo de evolução da doença ocorrido rapidamente. A este propósito, e como que na tentativa de encontrar uma explicação para a doença, a irmã da doente referiu: “A minha irmã foi sempre uma pessoa saudável (...) desde que o nosso pai morreu desanimou (...) acho que o mal lhe apareceu porque ela andava muito deprimida”.

A Sr.^a A. C. foi admitida no dia 20 de Novembro do presente ano, tendo vindo a falecer 6 dias depois, na noite do seu aniversário, tal como o seu marido pressagiava. Na visita

que antecedeu o seu falecimento, para além do controlo sintomático, através da manutenção do infusor com Morfina e Metoclopramida e reforço do ensino sobre a administração de terapêutica de SOS, foi prestado apoio emocional à doente (toque terapêutico) e família (escuta ativa; esclarecimento de dúvidas relacionadas com a medicação e proximidade da morte; reforço positivo). Apesar de tudo a própria parecia serena, sendo que embora incapaz de se exprimir verbalmente, denunciava um olhar de aparente cumplicidade e comunhão com cada um dos familiares e amigos que se aproximavam do seu leito, despedindo-se individualmente.

2. SENTIMENTOS

Foi sem dúvida um momento de profunda carga emocional, devendo admitir uma certa dificuldade pessoal na gestão dos meus próprios sentimentos e comunicação com a doente e cuidadores familiares. A consciência que todos eles possuíam da proximidade do fim suscitou-me alguma inquietação, fazendo-me questionar sobre a natureza do luto que ambos vivenciavam e impacto do anúncio efetivo da sua morte no seio daquela estrutura familiar. Denote-se que as questões eminentemente relacionadas com o fim de vida foram previamente exploradas com a Sr.^a A. C e respetivos cuidadores, desconstruindo-se algumas preconcepções com potencial impacto negativo na vivência do processo de luto de ambos. Ainda assim, quando abordei o marido na véspera do falecimento da doente, demonstrou receio de que a sua esposa pudesse viver com sofrimento as últimas horas de vida, referindo: “Esta doença destrói o ser humano, causa muita dor e sofrimento (...) o que mais me custa é pensar que ela possa estar a sofrer até ao fim (...)”. Acrescenta ainda, que apesar dos constrangimentos laborais (trabalha em Angola), pretende “aproveitar ao máximo o pouco tempo que resta junto dela (...) amanhã já pode ser tarde demais.”. Foi reforçado o apoio emocional através da escuta ativa, validação e valorização dos seus sentimentos, legitimando-os.

Por momentos, confesso, receei que o meu sentir se sobrepusesse ou de algum modo diluísse no sentir de cada um daqueles “outros”, podendo anular ou reprimir a expressão de emoções latentes.

O desejo de acompanhar aquela doente e família parecia cursar com os constrangimentos relacionados com a possível inabilidade para gerir o luto dos próprios,

intervindo em consonância. Para Benner (2001) são necessárias uma abertura e uma aprendizagem experiencial ao longo do tempo para aprender a encontrar os outros em vários estados de vulnerabilidade e de sofrimento. Ter tido este contato foi uma forma de perceber, no terreno, que as necessidades diferiam em cada fase assim como os objetivos terapêuticos.

3. AVALIAÇÃO

Na visita de admissão, quando abordada a questão do contexto onde seria expetável que a própria e a família, perspetivassem o local da morte, ambos foram consonantes, referindo o domicílio. E porque a morte tem lugar, também o morrer é um processo lugarizado, isto é, situado e integrado num tempo e espaço próprio. Antes de mais, a “morte domesticada”, com lugar no lar, lugar na casa, lugar no espaço vital da pessoa que morre, “(...) no espaço que ela assinalara e que a assinalara a ela (...)” (Silva, 2012, p. 135). Este espaço foi respeitado pela família e equipa de saúde, tendo sido fornecido todo o suporte emocional e técnico necessário para garantir uma morte digna, isenta de ruídos stressores passíveis de assombrar aquele que era o seu tempo, o seu espaço, reconhecido por si como peculiar, perene de paz: “Quero que seja aqui (...) Aqui, com a minha família, estou em paz (...)” (sic.).

Na fase agónica tendem a emergir sentimentos de profunda carga emocional, culminar de etapas que encerram conflitos que finalmente dão lugar a uma abertura recíproca, de entendimento e compreensão entre o “eu” que parte e o “tu”, carecendo de alguma privacidade e serenidade para que se redescubram e intensifiquem relações (Neto, 2010). Este reencontro consigo e com os outros, esta tarefa de resolução interior, apela, naturalmente, a um contexto familiar, no qual se identifique. O domicílio parece ser o lugar onde, uma vez assegurado um suporte eficaz, todas estas tarefas melhor se podem efetivar. Sem contudo desconsiderar a legitimidade do desejo de muitos doentes e familiares, importa avaliar previamente as condições domiciliárias, de modo a garantir a preservação da dignidade que esta etapa de vida exige. Pretende-se que os doentes e cuidadores familiares assumam a consciência do seu estado e opções exequíveis, efetuando uma tomada de decisão refletida, com base em perspetivas realistas.

De acordo com o que foi possível validar, a morte da Sr.^a A. C. ocorreu tranquilamente, mas tendo sido um processo de final de vida relativamente rápido, subsiste na minha mente a dúvida da sua real adaptação às perdas sucessivas e finalmente à morte, daquela que parecia ser o suporte de toda aquela estrutura familiar, eixo de todas as relações. Por este motivo, questionei-me se será que os cuidadores estavam realmente preparados e disponíveis para integrar esta perda física? No domicílio? Sentir-se-iam capazes para assumir os cuidados que o fim de vida requer? Na visita de admissão, assim como nas subsequentes, a equipa prestou apoio emocional à família, mediante a escuta ativa e esclarecimento de dúvidas relacionadas com a gestão terapêutica e proximidade da morte, reforçando-se os aspetos positivos da sua atuação.

4. ANÁLISE

Revela-se de fato preponderante ter conhecimento e estar desperto para a identificação da fase agónica de forma a poder caracterizar, desenvolver e adequar as estratégias que melhor dão resposta ao sofrimento do doente, e respetivos cuidadores familiares (Neto, 2010). No entanto, efetuar o diagnóstico de morte eminente reveste-se de alguma complexidade. Reportando para o meu contexto profissional, reconheço algumas dificuldades pessoais e nos meus pares, nomeadamente no que concerne ao reconhecimento dos sintomas e mobilização de estratégias comunicacionais capazes de dar resposta às solicitações do doente e sua família nesta fase. Acrescem obstáculos relacionados com a identificação do diagnóstico, expectativas de melhoria do quadro clínico do doente, a persistência em intervenções improfícuas e os constrangimentos impostos pela tomada de decisão de reanimação, sobretudo em contexto hospitalar (Ellershaw, 2003). A falta de formação na área e ausência de limites interventivos no que respeita a preservação da vida a todo o custo, nomeadamente em contexto de internamento de agudos, que constitui a minha realidade profissional, pode de facto estar na génese do desconhecimento e inadequada preparação de alguns profissionais para dar resposta a alguns aspetos relacionados com a fase final de vida.

Segundo Silva (2008), o diagnóstico de fase agónica requer a presença de pelo menos 2 dos seguintes requisitos: confinado ao leito, incapaz de deglutir comprimidos, apenas capaz de ingerir pequenas quantidades de água e/ou estado comatoso. Na véspera do seu

falecimento e evolução decrescente dos dias anteriores, a Sr.^a A. C. apresentava-se visivelmente asténica, incapaz de qualquer ingesta, permanecendo no leito. O desconhecimento do doente e família face ao diagnóstico de morte poderia impelir sentimentos de desconfiança na equipa, potenciando uma morte indigna com sintomas não controlados e necessidades culturais/espirituais não satisfeitas. No presente caso o mesmo não se verificou, tendo para o efeito contribuído o papel da equipa aquando da admissão, mediante o planeamento prévio de cuidados dirigidos às necessidades da doente e família, fundamentalmente relacionadas com as questões e preocupações de fim de vida.

No entanto, persiste a dúvida se haveria alguma necessidade por satisfazer, nomeadamente de cariz espiritual. Quantos de nós, enfermeiros, valorizamos o bem-estar espiritual do doente/família, enquanto indicador sensível dos cuidados de enfermagem? É frequente alegar-se “falta de tempo” para se debaterem estas questões, delegando este cuidado nos “peritos” na “arte da religião”. Contudo, não estaremos excessivamente preocupados com a objetividade dos sintomas físicos, recorrendo a uma espécie de exibicionismo terapêutico e tecnicismo exuberante, incapazes de dar resposta a necessidades de cariz mais subjetivo? Julgo que urge reconsiderar formas de agir e pensar sobre a espiritualidade, crendo ser premente que a intervenção do enfermeiro, neste âmbito, se traduza em *outcomes* reconhecíveis e valorizáveis, com repercussões efetivas ao nível do bem-estar da pessoa/família que se debate com os desígnios impostos pela doença (Santos, 2009).

Mais do que “saber fazer”, preconiza-se essencialmente um “saber ser” e “saber estar” com a mesma, sendo expetável que o enfermeiro adote uma atitude ética de consideração e comunhão com o sofrimento do outro, percecionando a espiritualidade como facilitadora do processo de *coping* e fundamental no sentido da vida das pessoas. (Caldeira *et al.*, 2011; Santos, 2009).

Os Cuidados Paliativos, mais do que tratar o doente, ajudam a cuidar, e promovem um maior controlo de sintomas clínicos, espirituais, psicológicos e sociais, que permite um confronto com a morte, a morte própria e a vida, com maior serenidade (Collière, 1999). A intervenção dos elementos da equipa demonstrou-me que existe de fato muito a fazer neste âmbito, extrapolando o domínio do controlo dos sintomas físicos. A ênfase do conceito de Cuidados Paliativos é atribuída em qualidade de vida, prevenção e alívio do sofrimento, seja ele físico, psicossocial e/ou espiritual. Depreendi que considerar e atuar como se o sofrimento

físico fosse mais frequente e relevante que os outros aspetos seria extremamente redutor, perpetuando uma visão mecanicista e biológica do ser humano. Deste modo, senti necessidade de ampliar a minha visão e abordagem do Homem exclusivamente físico para o Homem Espiritual. Palear subentende algo mais profundo do que o controlo dos sintomas físicos. Pressupõe sensibilidade para apurar o que ultrapassa o domínio do visível, não necessariamente transcendental, mas cujo acesso só será possível àquele que se permite mergulhar verdadeiramente na esfera do outro, canalizando cada um dos seus recetores para as mensagens que este transmite.

Reportando para o meu contexto laboral, importa refletir se estaremos devidamente despertos para essa “tal” espiritualidade, integrando-a no plano de cuidados que preconizamos holístico? Na realidade, avaliamos a dor do doente intervindo no sentido da sua remissão, com posterior registo da ação e resultados. Procederemos de forma análoga no que respeita às necessidades espirituais do doente/família? Ou contrariamente, presumimos o seu caráter “transcendental”, negligenciando-as? Provavelmente a identificação atempada e específica permitiria dar esta resposta. Este reconhecimento é importante por permitir adequar os cuidados às necessidades efetivas do doente e família, favorecendo a relação da equipa de saúde com a díade e, subsequentemente, um sentimento de confiança recíproca entre os intervenientes, preparando devidamente a família para a morte.

Assim, perante um doente em fase agónica, o cerne da minha preocupação deverá consistir, tal como Neto (2010) refere, na maximização do conforto do doente (minimização dos sintomas, promoção do sono adequado e do bem-estar psicológico e emocional) e da sua dignidade, não colaborando com medidas fúteis de preservação da vida a todo o custo ou que, por outro lado, acelerem o processo de morte: *“podemos viver sem tratamento, mas não sem cuidados.”* (Collière, 2003, p.180).

Tal como já foi referido, é crucial a abordagem, integração e otimização dos cuidados à família. Perante o anúncio do diagnóstico de doença de um dos membros de uma família, nomeadamente de uma doença crónica como a doença oncológica, a estrutura e organização familiares sofrem, indubitavelmente, alterações mais ou menos significativas que implicam uma reestruturação e reorganização da dinâmica familiar, designadamente a redistribuição das tarefas ao nível do subsistema familiar a que a pessoa pertence.

A doença de um membro da família tende a ser vivenciada como uma “doença familiar”, em que todos sentem os efeitos do sofrimento e da dor, pelo que para a equipa de saúde a família e a pessoa constituem uma unidade indissociável a cuidar. Ainda que de certo modo desgastante sob o ponto de vista psicológico, pela marcada carga emocional que comporta, cuidar de um familiar em fim de vida é habitualmente reconhecido por este como especialmente único e gratificante, contribuindo para o seu crescimento pessoal e espiritual. Melhorar a qualidade de vida destas famílias, constitui um dos princípios básicos da atuação em Cuidados Paliativos, visando apoiar a sua adaptação durante o seu percurso nos processos de doença e de luto (Neto, 2010).

A relação interpessoal enfermeiro-família é sem dúvida determinante para a qualidade dos cuidados prestados ao doente, uma vez que tal como refere Collière (2003), é esta relação que se torna o eixo dos cuidados, no sentido em que é simultaneamente o meio de conhecer o doente e de compreender o que ele tem, ao mesmo tempo que detém em si próprio um valor terapêutico.

Benner destaca também a “importância do papel das famílias como interlocutores (...) do doente (...)”. Desta forma, otimiza o papel positivo dos membros da família, tendo em conta as necessidades dos mesmos, identificando a competência “proporcionar apoio afetivo e informar as famílias dos doentes” (2001, p.90).

Acompanhar o familiar pressupõe proporcionar um espaço de encontro mútuo, ajudando-o a mobilizar os seus recursos e a adaptar-se, gradualmente, à veracidade dos fatos, para além de motivá-lo a cuidar de si e da sua saúde. Este carece de espaço e tempo para clarificar as suas dúvidas e inquietações, expressando os seus sentimentos verbalmente ou não. Pretende-se incentivá-lo a pedir ajuda e a recorrer aos que lhe são mais próximos, aos seus conhecimentos, para obter apoio; dar-lhe espaço e abertura para satisfazer necessidades humanas tão básicas como dormir um pouco mais, que muitas vezes se esquecem; para sair, assegurando-lhe que ainda que não o substituamos ficaremos no seu lugar. Acompanhar a família requer também manter e favorecer a comunicação no seio familiar (Twycross, 2003).

A fase agónica é percebida pela família como um período de sofrimento atroz para o doente, decorrente da sua deterioração física geral, intensificado pela profunda carga emocional vivenciada no processo de doença. Compete à equipa estar desperta para as emoções expressas, valorizando-as e tranquilizando os cuidadores, sendo importante fazer

sentir a eficácia do plano terapêutico (Twycross, 2003). A família necessita de esclarecimentos contínuos, claros e adequados, desconstruindo-se algumas ideias potencialmente preconcebidas, que acentuam a sua angústia, nomeadamente no que respeita à degradação geral a que assistem e a algumas intervenções terapêuticas. A equipa multidisciplinar deve colmatar e antecipar problemas possíveis, esclarecendo, informando e capacitando a família para intervir de forma mais segura e eficaz. A integração da família na equipa é fundamental, capacitando-a para a prestação de melhores cuidados, acrescentando o facto de constituir o melhor elo de ligação da equipa com o doente, induzindo assim cuidados mais efetivos pela equipa, dirigidos às suas reais necessidades (Cerqueira, 2004).

5. CONCLUSÃO

A prestação de cuidados de excelência elenca a construção de um percurso acompanhado e de acompanhamento recíproco, sendo primordial que o doente e família ocupem, em unísono, o centro dos cuidados, demonstrando competência na antecipação de problemas e satisfação de necessidades, assegurando a maximização do conforto e da dignidade.

A escuta ativa assumiu particular relevância na abordagem destes cuidadores familiares, prestando-lhes apoio emocional e reforçando positivamente o seu papel enquanto cuidadores. A capacitação dos cuidadores para a prestação de cuidados de cariz mais prático, como seja a administração de terapêutica para controlo sintomático, conferiu-lhes maiores segurança e tranquilidade face à manutenção do conforto da doente no domicílio, indo assim ao encontro do desejo expresso pelos mesmos e pela própria de garantir o falecimento em casa, junto dos familiares e amigos, com a dignidade e conforto naturalmente imprescindíveis.

Na minha intervenção junto destes cuidadores familiares, importa referir que senti particular dificuldade na gestão da comunicação não-verbal, privilegiada nos dois últimos dias que antecederam o seu falecimento, nomeadamente no entendimento das mensagens transmitidas pela linguagem corporal dos cuidadores e da doente. Em determinados momentos, admito, a ausência de palavras que objetivamente me permitissem escutar as suas necessidades, os seus pedidos, fez-me sentir necessidade de findar com o silêncio que sentia “assombrar” a minha interação com os mesmos, recorrendo à linguagem verbal para o efeito.

Reconheci ser uma fragilidade que precisava claramente ser trabalhada, depreendendo a pertinência da comunicação não-verbal, consciente da riqueza de informação que veicula.

Da prática reflexiva referente à interação por mim estabelecida com a doente e seus cuidadores familiares, anteriormente descrita, concluí ter desenvolvido competências que me permitam ser uma enfermeira que estabelece relação terapêutica com os cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte; e integra os cuidadores familiares no processo de cuidados, valorizando as suas necessidades. O desenvolvimento de competências comunicacionais com o doente e respetivos cuidadores assumiu particular relevância, nomeadamente no que concerne ao entendimento e valorização dos aspetos não-verbais da comunicação e consequente impacto na melhoria da qualidade da interação estabelecida com o doente/cuidadores familiares.

6. PLANEAR A AÇÃO

Na abordagem aos cuidadores familiares é importante que a equipa valide e reforce o seu papel, tal como foi possível verificar no presente caso, potenciando maiores auto-estima e segurança nos cuidados. Concomitantemente, acresce a pertinência de considerar os fatores determinantes do impacto da morte no seio familiar, condicionantes da nossa atuação. Importa atender à singularidade de cada situação, reconhecendo e valorizando as características individuais de cada família, a dinâmica e natureza das relações intrafamiliares, a história de doença, morte e/ou lutos prévios, recursos socioeconómicos existentes e apoios disponíveis.

Identificados estes aspetos basilares compete-me, numa próxima abordagem de natureza semelhante prestar apoio à família fornecendo informações realistas, mediante o recurso a uma linguagem desprovida de artefactos, portanto inteligível e de fácil desconstrução, demonstrando respeito pelas suas crenças e valores. Será igualmente expetável a prestação de apoio psicoemocional, assegurando os cuidados após a morte e no luto. Acresce ainda a necessidade de avaliar e fomentar expetativas realistas e expressão de sentimentos, tal como Twycross (2003) sugere. O respeito e valorização da comunicação não-verbal interpretando as mensagens transmitidas, nomeadamente através da linguagem corporal, foi sem dúvida uma aprendizagem efetuada a replicar futuramente.

Refletir sobre a prática de cuidados é fundamental, nomeadamente para o planeamento da ação a empreender, mobilizando as aprendizagens anteriores numa atitude crítica. Segundo Collière (2003), a prestação de Cuidados Paliativos de qualidade não será possível sem que se contemple, no tempo de trabalho um tempo de reflexão indispensável à elaboração e ao enriquecimento da ação. Benner (2001, p. 14) corrobora com o referido ao afirmar que: “(...) a reflexão permite aos enfermeiros clínicos que identifiquem as preocupações que organizam a história; que identifiquem as noções do que é correto que estão presentes na história; que identifiquem as competências relacionais, comunicacionais e de colaboração; e que estabeleçam novas formas de desenvolvimento do conhecimento clínico.”

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Caldeira, S. & Castelo Branco, Z & Viera, M. (2011 Dez). A espiritualidade nos cuidados de enfermagem: revisão da divulgação científica em Portugal. *Revista Enfermagem Referência*, III Série (5), 145-152. Acedido a 30-4-2013. Disponível em: http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832011000300015&lng=pt&nrm=iso
- Cerqueira, M. (2004). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau.
- Collière, M.-F. (1999). *Promover a Vida*. Lisboa: Edições Técnicas e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Collière, M.F. (2003) – Cuidar... A primeira arte da vida. Loures. Lusociência, 2003.
- Ellershaw, J. & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*, Jan 4 (326).
- Neto, I. (2010). Agonia. In: Barbosa, A. & Neto, I. (Coords.). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição; Lisboa; Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa: 387-400.
- Santos, F. S., (Ed.) (2009). *Cuidados Paliativos – Discutindo a Vida a Morte e o Morrer*. São Paulo: Atheneu
- Silva, S. (2008). *Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos*. Tese de Mestrado em Oncologia. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Silva, J.N.F. (2012). *A morte e o morrer entre o deslugar e o lugar*. Porto: Edições Afrontamento.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*, 2ª ed., Lisboa: CLIMEPSI Editores.

**Apêndice III - Reflexão III – Os Cuidadores Familiares da Pessoa com Doença
Oncológica em Fim de Vida face ao Internamento**



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem Médico-Cirúrgica na Opção em

Enfermagem Oncológica

Estágio com Relatório

Reflexão Crítica

**Os Cuidadores Familiares da Pessoa com
Doença Oncológica em Fim de Vida face ao
Internamento**

Ana Sofia Alves Farinha

Professora Orientadora: Antónia Maria Espadinha

Lisboa

Dezembro de 2013

O presente trabalho surge no âmbito do Ensino Clínico realizado na Unidade de Assistência Domiciliária de um hospital de especialidade de Lisboa, visando a elaboração de uma reflexão crítica de acordo com as etapas do Ciclo Reflexivo de Gibbs. Reporta a um episódio vivenciado em contexto de visita domiciliária a um doente que teve oportunidade de acompanhar no decurso do estágio, cuja apresentação se segue.

O Sr. H., de 61 anos de idade, foi admitido por CPC da Laringe, diagnosticado em Outubro de 2011. Foi submetido a intervenção cirúrgica, com consequente construção de traqueostomia, realizando posterior Quimioterapia adjuvante. Em Junho de 2012 recidivou, iniciando Quimioterapia com intenção paliativa, que suspendeu em Janeiro de 2013.

Aquando da admissão, o Sr. H. apresentava-se vígil, consciente e orientado. Eupneico e com a pele e mucosas ligeiramente pálidas e descoradas, respetivamente. Visivelmente asténico, no leito, manifestando queixas álgicas na região cervical posterior (sensação de “aperto”, *sic*), na qual apresenta lesão maligna extensa e muito exsudativa, com edema da hemiface à direita.

Referia sonolência diurna, fadiga e anorexia ligeira. Sem aparente sofrimento, psicológico nem comprometimento cognitivo. Refere, contudo, ligeira ansiedade face ao seu estado de saúde atual.

Diariamente era realizado penso da lesão maligna cervical posterior, com Aquacel e Alginato de Cálcio, apresentando-se muito exsudativa, com cheiro fétido. Concomitantemente, eram prestados os cuidados traqueais, apresentando secreções mucopurulentas, espessas, em moderada quantidade.

Ao nível das atividades de vida diárias necessitava de ajuda parcial a total, nomeadamente ao nível dos cuidados de higiene, alimentação, posicionamentos/levantar e eliminação. Os cuidados de higiene eram efetuados na casa de banho e/ou no leito, dependendo do desejo manifestado pelo próprio. No que respeita à eliminação, urinava inicialmente no urinol, acabando gradualmente por apresentar perda do controlo dos esfíncteres, urinando na fralda. Apresentava quadro de obstipação, controlado por medicação para o efeito.

No que concerne à terapêutica em curso, estava medicado com Buprenorfina (35µg/h, 3,5/3,5 dias); Oramorph (8 gotas em SOS); Mirtazapina; Enalapril (5 mg); Alprazolam (0,5 mg ao deitar); Dulcogotas (15 gotas em SOS); Lactulose (SOS).

O Sr. H. tem um filho de 36 anos de idade, mas coabita com a D.^a N., que assume a prestação direta de cuidados diários. Parecem existir alguns constrangimentos relacionais entre a cuidadora e o filho do doente, cujas visitas são descritas pela D.^a N. como escassas. A interação entre o doente e a cuidadora parece fluir com alguma naturalidade, ainda que se denote a existência de conflitos latentes, fruto de acontecimentos de vida passados (segundo a cuidadora), bem como da consciencialização do próprio da sua condição de dependência e agravamento do estado de saúde geral.

No decurso do acompanhamento domiciliário, houve ainda referência a uma irmã do doente que o terá visitado na semana que antecedeu o seu internamento, e com a qual não parece existir estreita relação.

O doente e cuidadora tinham a perceção da evolução atual da doença. O Sr. H. evidenciava alguns sinais de irritabilidade e revolta, aquando da abordagem da equipa e da cuidadora, visivelmente fatigada, com necessidade de reforço positivo constante da sua dedicação e cuidados prestados.

1. DESCRIÇÃO

No período até ao dia 27 de Novembro, o Sr. H. apresentava a dor mais controlada e sem mais intercorrências significativas do seu estado, evidenciando, contudo, ligeiras flutuações confusionais. Neste mesmo dia encontrava-se mais sonolento, embora despertável, tendo a cuidadora feito referência à perda do controlo dos esfíncteres vesical e intestinal, na tarde anterior. Durante a visita a cuidadora evidenciava sinais de ansiedade, referindo sentir-se incapaz de cuidar do Sr. H. devido ao aumento da sua dependência física. Com a voz trémula refere: “Quanto tempo mais enfermeira? (...) Este sofrimento (...) Não sei como vai ser, com ele assim, a piorar de dia para dia”. Foi efetuado ensino sobre a aplicação da fralda, que o doente aceitou. Mais tarde, e mediante o parecer prévio da Sr.^a Enfermeira que acompanhei na visita, senti ser necessário expor esta situação à assistente social da Unidade,

de modo a ser agilizado o processo de apoio para cuidados de higiene. Foi prestado apoio emocional mediante o toque terapêutico, escuta ativa e esclarecimento de dúvidas, reforçando-se positivamente o trabalho desenvolvido pela cuidadora.

Constrangida, a cuidadora verbaliza pensar na morte do doente como um acontecimento libertador do seu sofrimento físico e psicológico, ainda que paradoxalmente deseje mantê-lo vivo um pouco mais. Acrescenta reear as suas próprias reações mediante a tomada de consciência do agravamento do estado clínico do doente, aumento da debilidade e consequente grau de dependência.

No dia 28 de Novembro, por dor descontrolada foi administrado Oramorph gotas (SOS), com efeito. A cuidadora referiu que nas 24 horas recusou medicação, alimentação e hidratação P.O., intensificando-se os períodos de confusão.

No decurso da visita a cuidadora alega, uma vez mais, não sentir capacidade para assegurar a continuidade dos cuidados ao doente, referindo: “Assusta-me pensar que ele possa estar a sofrer, com dores, e de não ser capaz de fazer nada (...) parece que sinto em mim a dor dele (...) não quero que ele morra aqui em casa (...)”.

No dia seguinte o Sr. H. encontrava-se com agitação psicomotora e alucinações visuais, tendo sido administrado 5mg de Haldol SC, que foi eficaz. Após observação médica e discussão da situação clínica atual do doente com a cuidadora, foi proposto internamento, tendo sido encaminhado para o SAP.

No final da visita, como que se culpabilizando e de certa forma temendo juízos de valor, a cuidadora refere: “Sei que é meu dever cuidar dele, é assim que deve ser (...) imagino o que os vizinhos vão dizer, mas já não consigo mais (...) estou cansada.” Uma vez mais foi reforçado o apoio emocional mediante escuta ativa, revalorizando-se o papel por si desempenhado nos cuidados ao doente.

2. SENTIMENTOS

No decurso das três últimas visitas domiciliárias descritas, foi notório o pedido de ajuda daquela cuidadora, que de forma contínua assegurava os cuidados ao Sr. H..

Senti um desejo claro de cumprir a “missão” a que se tinha proposto face ao seu companheiro, em contraste com a perceção e tomada de consciência dos seus limites físicos, psicológicos e emocionais para o efeito. Dei espaço/abertura para que a cuidadora exprimisse, se assim pretendesse, o seu sentir, valorizando o seu silêncio e entendendo-o como uma estratégia de comunicação igualmente pertinente, rico em informação. Culpabilizando-se, assume a sua incapacidade de cuidar do Sr. H.. Ato de coragem? Foi sem dúvida um gesto denunciador de profundo sofrimento, tendo a cuidadora referido tratar-se de um “último gesto de amor” (sic.).

Esta situação suscitou-me algumas inquietações face às necessidades do cuidador familiar da pessoa em fim de vida. Esta cuidadora encontrava-se claramente exausta, carecendo de alguém que legitimasse os seus sentimentos, os seus medos, prestando-lhe apoio emocional. Assumir a sua fragilidade e incapacidade de cuidar do outro que sofre não é fácil, acrescendo o receio de potenciais juízos de valor a seu respeito. Estes juízos de valor proveem, por vezes, dos próprios profissionais de saúde que tendem a presumir o dever do cuidador familiar garantir a prestação de cuidados, não lhe concedendo espaço/abertura para recusar fazê-lo, se for o caso.

Na minha prática quotidiana de cuidados reconheço ser relativamente tendencioso considerar como que inquestionável o desejo efetivo dos cuidadores familiares cuidarem do seu familiar doente, para além de entender estes cuidados como essencialmente instrumentais, mecânicos, negligenciando a dimensão holística do Cuidar. Relativamente a esta cuidadora em concreto, considero que assumir a sua incapacidade de garantir a continuidade dos cuidados ao corpo físico do doente, pode ser entendido como um gesto de amor adicional, de profunda comunhão com o ser pessoa daquele de quem continua a cuidar, ainda que hospitalizado, mas num espaço físico diferente e com uma intencionalidade agora focalizada no âmbito emocional e psicológico do cuidar.

3. AVALIAÇÃO

A situação descrita permitiu-me refletir sobre o conceito de cuidar, numa perspetiva holística, despertando-me para os cuidados que ultrapassam as barreiras impostas pelo corpo físico do outro, tangenciais a uma abordagem centrada na componente instrumental, mecânica.

Creio que a minha abordagem à cuidadora ficou um pouco aquém daquilo que constituía a verdadeira essência das suas necessidades, centrando a minha preocupação naquelas que considerei constituírem estratégias adequadas para fazer face às dificuldades de índole prático, nos cuidados ao Sr. H., sob pena de comprometerem o seu bem-estar. Pensei em questões pragmáticas tais como, sugestão do uso de fralda, com o intuito de minimizar os constrangimentos impostos pela perda do controlo de esfíncteres, bem como no contato com a Assistente Social, solicitando apoio para a realização dos cuidados de higiene no domicílio. Estaria deste modo a assegurar a satisfação de necessidades que considerei naturalmente comprometidas. No entanto, em que medida é que nestes cuidados emergiam as respostas às reais solicitações da cuidadora? Ao desejo manifesto de ser substituída nos cuidados ao corpo físico do Sr. H., do qual refere já não ser capaz de cuidar?

4. ANÁLISE

Os familiares e amigos desempenham um papel crucial na vida de qualquer pessoa, aspeto que se intensifica no processo terminal de uma morte anunciada. Com efeito, é exetável que os enfermeiros os reconheçam como sujeitos de cuidados, integrando-os na sua intervenção com a sensibilidade necessária para apurar o seu sentir, o seu provir, o seu querer na vivência de um processo de sucessivas perdas e redefinição de papéis no seio familiar. Pretende-se uma visão holística do ser pessoa daquele cujo grito tantas vezes é calado ou solúvel no sofrimento do outro, que padece de doença, a qual contrasta com a perspetiva “utilitarista” de alguém que se tende a presumir o dever de cuidar, de ser, de estar, de fazer, sem por vezes lhe ter sido dado tempo e espaço para uma tomada de decisão refletida e deliberada.

Neste âmbito, será pertinente referir que para muitos cuidadores familiares e para o próprio doente, nem sempre é fácil perspetivar a morte no domicílio, não dispondo muitas vezes de condições físicas e humanas para o efeito. A D^a N. referiu não estar preparada para essa vivência. Ainda que de certa forma se entenda como personalizada a morte no contexto familiar do doente, ou seja, não institucionalizada, é fundamental avaliar a peculiaridade de cada situação. Existem casos de doentes cuja morte digna e humanizada não é passível de ser assegurada no domicílio, pelo que sem fundamentalismos inapropriados, deveremos avaliar cada caso individualmente, validando com o doente e cuidador familiar as diversas possibilidades e exequibilidade das mesmas.

Não é fácil, para os familiares, vivenciar todo o período que antecede a morte de um ente querido. O conhecimento do diagnóstico, concretamente, a tomada de consciência da inevitabilidade da sua morte, assume habitualmente repercussões psicoemocionais importantes, no seio familiar. Acrescem os medos suscitados pela perceção da degradação física associada ao processo de doença, passível de se prolongar por um longo período de tempo, temendo não conseguir controlar as suas emoções junto do doente; o sentimento de impotência perante a intensificação dos sintomas físicos e psicológicos. Os cuidadores familiares podem ainda manifestar receio de não ser capaz de gerir as reações que o doente possa apresentar, como resposta ao confronto e confirmação da inevitabilidade da morte (Pacheco, 2002).

A relação entre o doente em fase final de vida e os cuidadores familiares é muito complexa, dependendo de vários fatores, nomeadamente da reminiscência de sentimentos e emoções que se podem mesmo vir a traduzir em momentos de tensão em que o familiar não se sinta apto para ouvir e interagir com o doente. No entanto, cada família vivencia o seu luto de forma peculiar, fruto da sua individualidade. Deste modo, na abordagem familiar é fundamental que o enfermeiro considere esta singularidade, entendendo-a num contexto único e diferente de todos os outros. De facto, a forma como cada família gere o seu sofrimento depende, em parte, do tipo de relação que mantinham com o doente, podendo intensificar o vínculo e mesmo adotar atitudes de infantilização do seu familiar, ou em contraste, afastar-se fisicamente como tentativa de esquecimento e fuga de uma realidade que conhecem, mas que recusam a aceitar como crédula e irrefutável (Pacheco, 2002).

Os cuidadores familiares vão, assim, efetuando de diferentes modos os sucessivos lutos “antecipatórios” da pessoa. De forma contígua, a vida quotidiana nos contextos laborais e domiciliários prossegue, com momentos de alegria, vicissitudes e obrigações, acrescidos dos reajustes necessários às rotinas diárias para deste modo dar resposta às necessidades do doente.

Este processo de acompanhamento dos cuidadores familiares deverá começar imediatamente aquando do anúncio do diagnóstico de doença, devendo ser reajustado às necessidades expressas pelos mesmos. É portanto um trabalho contínuo, que requer o envolvimento de toda a equipa multidisciplinar (Twycross, 2003), ainda que naturalmente não existam receitas nem frases preconcebidas às quais possamos recorrer para dar resposta às necessidades dos familiares cuidadores.

No decurso da conversa, a cuidadora verbalizou pensar na morte do Sr. H., como o culminar de um sofrimento profundo para ambos, acrescentando sentir-se culpada por desejar algo desta natureza. De acordo com a minha experiência profissional, o cuidador tende a culpabilizar-se por desejar a morte de quem ama, de aclamar por ela quando a agonia se arrasta. Quem é que de fato nunca experienciou este desejo legítimo de acabar com o sofrimento do outro, ansiando a sua morte, ao mesmo tempo que se debate com o desejo imensurável de reter o outro um pouco mais? Como não havemos de experienciar estes sentimentos de “ambivalência”, perante a exaustão de noites de vigília assombradas pela dor e sofrimento do ente querido? Quando vivemos semanas consecutivas numa espécie de “corda bamba” em busca de um suposto equilíbrio, mergulhados numa série de reticências representativas de respostas inexistentes?

Há vários níveis de culpabilidade. É frequente sentirmo-nos culpados por continuar vivos quando um ente querido morre. Sentimo-nos culpados de não ter feito tudo para salvar o outro, quando na realidade o fizemos, desconhecendo porém a grandiosidade dos gestos de amor para com o mesmo. De fato, de acordo com a minha experiência profissional, torna-se evidente o sentimento de impotência por parte dos cuidadores mais próximos. Para estes, o que torna tão difícil a aceitação da morte do outro, é precisamente este sentimento de frustração. Como se na realidade, permitir que o outro parta, traduzisse o fracasso do seu amor por ele. Ao contrário, creio que se trata de um último ato de amor, permitindo que de forma livre e tranquila siga o seu destino.

A que cuidados nos referimos? Não nos foquemos apenas nos cuidados de cariz instrumental, mecânico. Incorporem as noções de cuidados integradores da totalidade do ser pessoa, que se estende para além do corpo físico “manipulável”. As práticas são baseadas no encontro e nas respostas a um *outro* concreto (Benner, 2001).

No âmbito dos cuidados ao corpo da pessoa em fim de vida, revela-se por vezes difícil para os enfermeiros o encontro com um corpo débil, caquético e dependente para todas as atividades de vida. A perceção da incapacidade do corpo para dar resposta às exigências da vida social, não decorre apenas das mensagens remanescentes do corpo físico, incluindo a matiz afetiva que pauta as interações.

As especificidades da situação clínica da pessoa condicionam o processo de construção dos cuidados, nomeadamente as oscilações do quadro clínico, por vezes súbitas, as alterações do estado de consciência, a progressiva degradação física, confronto com o corpo débil que gradualmente se vai “entregando” ao enfermeiro (Moreira, 2006). Os cuidados de enfermagem concretizam-se no corpo, no encontro de corpos que trocam entre si mensagens. Mas se efetivamente se pretende nomear o cuidado como a essência da enfermagem, tornando-a numa prática individualizada, integradora e holística, importa propormo-nos a entender “esse” corpo a cuidar na sua globalidade, incorporando as suas dimensões física, social, espiritual e cultural.

Neste âmbito, importa refletir sobre os conceitos de “cuidado” e de “cuidar”, frequentemente mobilizados, sujeitos a múltiplas interpretações, mas que em parceria caracterizam a principal missão de qualquer “unidade” de cuidados.

A natureza dos cuidados, segundo Collière (2003, p. 187) é o “que caracteriza o ou os tipos de cuidados a prestar ou a executar de acordo com a ou as finalidades que propõem atingir”. Acrescenta que redescobrir a natureza dos cuidados é ir ao encontro do que, no decurso do ciclo de vida, sempre suscitou cuidados.

A dissociação do corpo físico do espiritual, o isolamento da pessoa do seu meio, do seu grupo e de si própria, bem como os progressos científicos e desenvolvimento de técnicas reparadoras, focalizadas na doença, repercutiram-se no predomínio dos cuidados de reparação sobre os cuidados de manutenção de vida (Collière, 1999). Uma abordagem centrada na doença e na cura é muito pobre na sua essência, concretamente quando dirigida a pessoas em

fim de vida. No entanto, assiste-se a uma evolução de valores sociais, como por exemplo o conceito de pessoa e a sua influência nas práticas dos cuidados. É o reconhecimento da pessoa como um ser holístico, inacabado, em permanente crescimento e desenvolvimento, valorizando-se o relacionamento pessoal sustentado pela existência de determinados valores humanos.

A construção do cuidado inicia-se com o conhecimento e a identificação das necessidades da pessoa e família e pela procura de uma forma de lhes responder, fazendo apelo a diversos conhecimentos para se entender os sinais do processo saúde-doença. Isto é “descodificá-los”, procurando o seu sentido em relação à pessoa que os vive em ligação com o seu contexto de vida e as suas atividades (Collière, 1999, p. 245).

5. CONCLUSÃO

Os cuidados de enfermagem enfatizam o bem-estar da pessoa, pelo que o enfermeiro lhe disponibiliza os seus conhecimentos, acompanhando-a na trajetória das suas experiências de saúde/doença e no percurso que a própria escolheu. Pretende-se um agir numa ótica de *ser com o outro*.

A pessoa e a família reúnem, deste modo, os elementos essenciais de cada encontro de cuidados, o que fundamenta uma abordagem sustentada no envolvimento recíproco dos enfermeiros, doentes e famílias nos processos de saúde/doença.

Apela-se ao desenvolvimento de competências que, embora desprovidas de tecnicismos exuberantes, podem de fato fazer toda a diferença no bem-estar do outro. Concretamente em situações complexas, tais como em fim de vida, é preciso ser treinado para saber quando e o que dizer, como demonstrar compreensão, aceitação e afeto, como calar e escutar, como estar próximo e mais acessível às necessidades do outro (Pereira, 2008). Constatou-se que algumas destas práticas já realizava em contexto de trabalho, no entanto careciam de reflexão crítica acerca da sua efetiva intencionalidade e impacto na qualidade de vida do doente/família e respetiva relação terapêutica.

Da reflexão efetuada relativamente à situação de cuidados descrita, concluiu-se ter desenvolvido competências baseadas em relações apropriadas com uma comunicação

sensível; no respeito pela dignidade; e na capacidade de interpretar a informação, estabelecendo prioridades e agindo em conformidade com as mesmas.

6. PLANEAR A AÇÃO

Em abordagens futuras ao cuidador familiar da pessoa em fim de vida, proponho-me conceder-lhe espaço, tempo e abertura para expor as suas dúvidas, medos, angústias e preocupações, validando-os sem incorrer em juízos de valor estigmatizantes. Tentarei que encontre o seu espaço no espaço do outro, fazendo-o sentir igualmente protagonista dos cuidados numa perspetiva de quem cuida e é cuidado com sentido, valorizando a essência do seu ser pessoa. Entender os cuidados para além do corpo físico que se nos apresenta débil é sem dúvida crucial. É relativamente tendencioso entender o cuidador familiar como presumível executor de práticas, a quem tantas vezes incumbimos esse “dever”, desconsiderando o seu desejo efetivo de “saber fazer” ou “querer fazer”. Indubitavelmente que em intervenções futuras preocupar-me-ei em dar resposta à multidimensionalidade do cuidar e do ser pessoa que almeja ser perspetivado para além do seu corpo físico que tantas vezes sente despersonalizado, “escalavrado” pela doença que se lhe anunciou. Neste encontro, o cuidador familiar será escutado ativamente, convidado a deixar-se cuidar se assim pretender, respeitando sempre o seu querer, o seu entender, o seu sentir, o seu ser.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito – Excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. (A. Queirós & B. Lourenço Trad.). Coimbra: Quarteto Editora. (Tradução do original do inglês *From Novice to Expert – Excellence and power in clinical nursing practice*, 2001).
- Collière, M. (1999). *Promover a vida – Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar... A primeira arte da vida*. (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Moreira, I.M.P.B. (2006). *O doente terminal em contexto familiar* (2ª Edição). Coimbra: Formasau- Formação e Saúde, Lda.
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal*. (1ª ed.). Loures: Lusociência.
- Pereira, M. (2008). *Comunicação de más notícias*. Formasau Editora.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores.

Apêndice IV – Sondagem de Opinião: Questionário

Sondagem de Opinião

O 3º semestre do Curso de Mestrado e Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, área de opção de Enfermagem Oncológica, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, é constituído por um estágio e elaboração do respetivo relatório. O percurso de cada estudante rege-se pelo desenvolvimento de competências especializadas numa área problemática dos cuidados de Enfermagem identificada pelo próprio e, preferencialmente, também do interesse da equipa de enfermagem na qual está inserido, sobre a qual emerja a necessidade de intervir no intuito de implementar estratégias que visam uma melhoria dos cuidados de saúde prestados.

Apesar da perspetiva que enfatiza a morte em contexto domiciliário, atualmente assiste-se a um paradigma de “deslugarização” da morte, sendo frequente a sua ocorrência em contexto hospitalar. No Serviço de Medicina Interna no qual exerço funções existe um considerável número de pessoas com patologia oncológica em fim de vida, cujos familiares permanecem frequentemente muitas horas na sua companhia durante o internamento. Estes manifestam diversas necessidades de cuidados e orientação para agir como cuidadores do seu familiar, que carecem igualmente de resposta por parte da equipa de enfermagem.

Em Cuidados Paliativos, o doente e respetivo cuidador familiar constituem uma díade indissociável a cuidar. Cuidar destes cuidadores requer conhecimentos e intervenções específicas para as quais não me sinto suficientemente preparada. Deste modo, propus-me desenvolver competências como enfermeiro especialista nesta área, que me permitam promover estratégias, num Serviço de Medicina Interna, capazes de otimizar a qualidade dos cuidados prestados aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida.

Com o objetivo de conhecer a vossa sensibilidade para esta problemática e identificar as necessidades da equipa de enfermagem nesta área, decidi efetuar esta sondagem de opinião.

Agradeço a sua participação, assegurando o anonimato e a confidencialidade das respostas, que apenas serão utilizadas com fins académicos e com a intenção de contribuir para o desenvolvimento de estratégias passíveis de ser implementadas pela equipa de enfermagem, no intuito de otimizar a intervenção junto dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida.

1. Da sua experiência profissional, nas situações em que já foi confrontado com o cuidador familiar de um doente oncológico em fim de vida, quais as reações que gostaria de partilhar pelo impacto que lhe suscitaram?

- 1.1 Após refletir sobre estas reações, como as justifica?

2. Que necessidades de cuidados e/ou orientação identificou nos cuidadores familiares do doente oncológico em fim de vida, internados no serviço em que exerce funções?

3. Considera-se preparado(a) para prestar cuidados de enfermagem aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida? Justifique.

4. Sente necessidade de formação no âmbito da temática do cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em fim de vida? Se sim, especifique quais as áreas de seu maior interesse:

5. Que sugestões gostaria de propor, que do seu ponto de vista, contribuam para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida?

Obrigada pelo seu contributo!

Apêndice V – Plano de Sessão I

SESSÃO DE INFORMAÇÃO (1)

A Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida – Intervenções de Enfermagem
junto dos Cuidadores Familiares

DESTINATÁRIOS

Enfermeiros de um Serviço de Medicina Interna de um hospital central.

FINALIDADE

Sensibilizar os enfermeiros de um Serviço de Medicina Interna de um hospital central para a problemática dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida.

OBJETIVOS

- Conhecer a fundamentação da escolha da problemática dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida;
- Identificar a filosofia e alguns dos princípios dos Cuidados Paliativos;
- Refletir sobre a importância da intervenção de enfermagem junto dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida.

CONTEÚDO	TEMPO	MEIOS E SUPORTES PEDAGÓGICOS
Apresentação do tema com Plano da Sessão e Objetivos Geral e Específicos	5 minutos	<ul style="list-style-type: none">• Método expositivo• Recurso ao programa Microsoft PowerPoint para apresentação de slide show• Datashow

<p>Apresentação da problemática em estudo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Justificação da problemática; • Questão de partida; • Objetivos; • Competências a desenvolver; • Metodologia (sondagem de opinião). 	<p>10 minutos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Método expositivo • Recurso ao programa Microsoft PowerPoint para apresentação de slide show • PowerPoint (Datashow)
<p>Enquadramento teórico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Doença Oncológica; • Doente em fim de vida; • Filosofia dos Cuidados Paliativos; • Apoio aos Cuidadores Familiares 	<p>20 minutos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Método expositivo e interrogativo • Recurso ao programa Microsoft PowerPoint para apresentação de slide show • PowerPoint (Datashow)
<ul style="list-style-type: none"> • Considerações Finais 	<p>5 minutos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Método expositivo • PowerPoint (Datashow)
<ul style="list-style-type: none"> • Avaliação da sessão 	<p>5 minutos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Método interrogativo

Apêndice VI – Plano de Sessão II

SESSÃO DE INFORMAÇÃO (2)

A Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida – Intervenções de Enfermagem junto dos
Cuidadores Familiares

DESTINATÁRIOS

Enfermeiros de um Serviço de Medicina Interna de um hospital central.

FINALIDADE

Sensibilizar os enfermeiros de um Serviço de Medicina Interna de um hospital central para a importância de otimizar os cuidados de enfermagem prestados aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida.

OBJETIVOS

- Conhecer os resultados das respostas aos questionários da sondagem de opinião;
- Conhecer as principais necessidades da equipa de enfermagem na abordagem aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida;
- Conhecer áreas de interesse a desenvolver no âmbito da temática dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida;
- Reconhecer a importância da intervenção de enfermagem junto dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida;
- Refletir sobre as atividades a implementar no SMI, que permitam o desenvolvimento de ações paliativas de enfermagem aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida.

CONTEÚDO	TEMPO	MEIOS E SUPORTES PEDAGÓGICOS
Apresentação do tema com Plano da Sessão e Objetivos Geral e Específicos	5 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Método expositivo • Recurso ao programa Microsoft PowerPoint para apresentação de slide show • Datashow
Contextualização teórica da problemática em estudo: <ul style="list-style-type: none"> • Cuidadores Familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida; • Necessidades dos Cuidadores Familiares; • Objetivos das intervenções de enfermagem. 	10 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Método expositivo • Recurso ao programa Microsoft PowerPoint para apresentação de slide show • PowerPoint (Datashow)
Resultados da Sondagem de Opinião	15 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Método expositivo e interrogativo • Recurso ao programa Microsoft PowerPoint para apresentação de slide show • Datashow
Considerações Finais	5 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Método expositivo • PowerPoint (Datashow)
Avaliação da Sessão	5 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Método interrogativo

Apêndice VII – Sessão de Informação I – Apresentação do Projeto de Estágio

Apresentação do Projeto de Estágio

A Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida Intervenções de Enfermagem junto dos Cuidadores Familiares

Ana Sofia Farinha

1

Índice

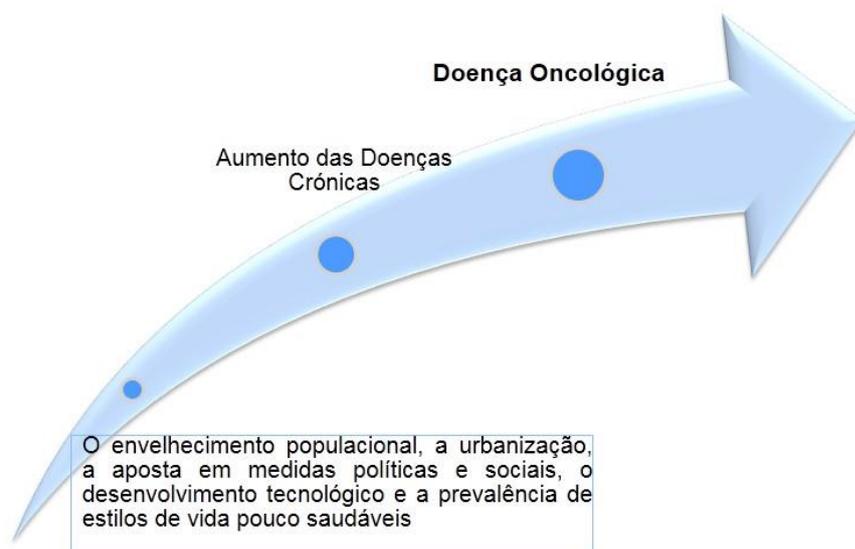
- Problemática
- Questão de Partida
- Enquadramento Teórico
- Competências a Desenvolver

2

PROBLEMÁTICA

3

Problemática



PNPCDO (2007-2010)

4

Problemática

A Doença Oncológica é a segunda causa de morte a nível mundial e nacional.

Prioridade do Plano Nacional de Saúde
2011- 2016

“Institucionalização da Morte”

entre

o “Lugar e o Deslugar”

(WHO, 2008; PNS 2011-2016; Sapeta 2011; Silva 2012)

5

Problemática

- Em Portugal, a implementação da filosofia e princípios dos Cuidados Paliativos tem decorrido a um ritmo muito lento:

- Escassez de recursos face às recomendações internacionais da OMS;
- Assimetria na distribuição regional;
- Tempo de espera prolongado no acesso aos cuidados da RNCCI;
- Financiamento insuficiente e desajustado;
- Falta de formação específica e de dotação de recursos humanos suficientes.

Lei de Bases dos CP (2012)

6

Problemática

- Em Portugal, em termos de unidades de internamento de CP, estamos próximos dos 10% das necessidades existentes.
- Um elevado número de doentes com necessidades de CP continuam a ser internados e a morrer em serviços de internamento hospitalar.
- As equipas de enfermagem não possuem formação específica em CP.
- Os cuidadores familiares permanecem habitualmente muitas horas nos serviços de internamento, sendo alvo dos cuidados de enfermagem.

(Capelas, 2009)

7

Problemática

Necessidade Individual de desenvolver Competências na Área da Prestação de Cuidados à Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida e sua Família

Serviço de Medicina

Elevado número de pessoas com doença oncológica em fim de vida

Impera uma filosofia curativa; de “medicalização da vida”

≠

“Cuidados Intensivos de Conforto”
Aceitação da Morte como um
Processo Natural

Ações Paliativas

8

Questão de Partida

Que intervenções podem ser implementadas pelos Enfermeiros de um Serviço de Medicina Interna, no intuito de melhorar os cuidados prestados aos Cuidadores Familiares da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida?

9

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

10

Enquadramento Teórico Doença Oncológica



11

Enquadramento Teórico Doente em Fim de Vida

Presença de doença avançada, incurável e terminal

Escassa ou nula possibilidade de resposta ao tratamento ativo

Presença de problemas, sintomas intensos, múltiplos e multifactoriais

Impacto emocional no doente, família, amigos e equipa de saúde

Degradação progressiva e falência multiorgânica

Prognóstico de vida limitado (+/- 6 meses, mais raramente anos)

(Sapeta, 2011) 12

Enquadramento Teórico Cuidados Paliativos

- Intervenção desenvolvida com o intuito de melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que se deparam com problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave com prognóstico restrito. (Neto, 2010)
- Devem ser iniciados o mais precocemente possível, não se restringindo à fase final de vida.
- Perspetiva curativa e paliativa devem ser sincrónicas e de complementaridade ao longo de todo o processo de doença:
“Curar às vezes, aliviar frequentemente, **cuidar sempre**”
(Sapeta, 2011,p.72)

13

Enquadramento Teórico Cuidados Paliativos



14



Enquadramento Teórico Apoio à Família

- A família representa um pilar fundamental no apoio ao doente com necessidades acrescidas, nomeadamente na fase de doença avançada, incurável e progressiva.
- A crise que o sofrimento em Cuidados Paliativos representa atinge não só o doente como todos aqueles que com ele convivem e que lhe estão afetivamente ligados.

15



Enquadramento Teórico Apoio à Família

- A doença oncológica gera mudanças significativas no seio familiar, requerendo a redefinição dos papéis desempenhados até ao momento.
- O seu acompanhamento deve constituir uma das preocupações da equipa multidisciplinar, não numa perspetiva “utilitária”, mas como sujeito dos cuidados, constituindo, em simultâneo com o doente, uma díade indissociável a cuidar.

16

Enquadramento Teórico Collière - Considerações

- A família constitui um dos eixos dos cuidados, detendo em si um valor terapêutico;
- O cuidador familiar é a “personagem invisível” responsável pela manutenção dos cuidados ao doente, manifestando igualmente necessidades a considerar e dar resposta;
- Por vezes, por estar de tal modo implicado nos cuidados ao doente, o cuidador familiar negligencia os seus próprios cuidados: “(...) é impossível revificar os doentes se quem presta cuidados perde a sua própria saúde, esgota as suas forças de vida.” (Collière, 2003).

Collière (1999, 2003)

17

Competências a Desenvolver

18

Competências a Desenvolver Considerando:

Aprendizagem Experiencial
(Benner, 2001)



Gerir os diferentes estados de vulnerabilidade e sofrimento do outro.



Compreender **o cuidar como uma prática**
(conhecimento e competência que o cuidar excelente requer)

COMPETÊNCIA

Desempenho superior na realização de uma tarefa, ou em determinada situação
(Sapeta, 2011)

19

Competências a Desenvolver Considerando:

Cuidar da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida e sua Família



Experiência

Maturidade Pessoal

Julgamento Clínico e Tomada de Decisão

Refletir **na** e **sobre** a Prática



Enfermeiro Especialista

(Benner, 2001)

20

Competências a Desenvolver

- Estabelece relação terapêutica com os cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte;
- Integra os cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, no processo de cuidados, valorizando as suas necessidades;

Neto (2010); RCEEEEEPSCP (2011)

21

Competências a Desenvolver

- Presta cuidados de Enfermagem ativos e globais aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida, fundamentados na mais recente evidência científica, valorizando os aspectos psicológicos, sociais e espirituais, numa atitude culturalmente sensível;
- Dinamiza a equipa de saúde no contexto de trabalho, no sentido de otimizar as intervenções de enfermagem junto dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida.

Neto (2010); RCEEEEEPSCP (2011)

22

Metodologia

Objetivo Geral

- **Desenvolver Competências Científicas, Técnicas e Relacionais no âmbito da prestação de Cuidados de Enfermagem aos Cuidadores Familiares da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida.**

23

Percurso Metodológico

Revisão Sistemática da Literatura:

Pesquisa Bibliográfica Científica Atual, a partir de bases de dados tais como: CINAHL; MEDLINE; SCIELO; entre outras.



Aprendizagem Experiencial:

Contato com Peritos na Área e com a Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida e sua Família.



Diagnóstico de Situação:

Efetuar uma sondagem de opinião à equipa de enfermagem de um Serviço de Medicina Interna de um hospital central, no intuito de conhecer a sua sensibilidade para a temática dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica em fim de vida e de identificar as necessidades da equipa nesta área.

24

Referências Bibliográficas

- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito – Excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. (A. Queirós & B. Lourenço Trad.). Coimbra: Quarteto Editora. (Tradução do original do inglês *From Novice to Expert – Excellence and power in clinical nursing practice*, 2001).
- Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas (2007). *Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010*. Lisboa: DGS
- Direção Geral de Saúde (2012). *Plano Nacional de Saúde 2012/2016*. Acedido em: 18/12/12. Disponível em: <http://pns.dgs.pt/pns-2012-2016/>.
- Direção Geral de Saúde (2007). *Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas*. Acedido em: 18/12/12. Disponível em: http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/F1EE7092-2F30-4987-9A46-7F1058545210/PNPCDO_2007.pdf.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice. A vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company.
- Lei de Bases dos Cuidados Paliativos - nº52/2012 de 5 de Setembro
- Neto, I. (2010). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In Barbosa, A., Neto, I. – *Manual de Cuidados Paliativos*. (1-42) 2ª Ed. Lisboa: Faculdade de Medicina Lisboa, 2010.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa*. Ordem dos Enfermeiros.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O processo de interacção Enfermeiro-Doente*. Lisboa: Lusodidacta.
- Silva, J.N.F. (2012). *A morte e o morrer entre o deslugar e o lugar*. Porto: Edições Afrontamento.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Sites Consultados:
WHO 2008 - <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>

25

Obrigada pela vossa atenção!

26

Apêndice VIII – Sessão de Informação II – Apresentação dos Resultados da
Sondagem de Opinião

A Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida – Intervenções de Enfermagem junto dos Cuidadores Familiares

Apresentação dos Resultados da Sondagem de Opinião

Ana Sofia Farinha

1

Índice

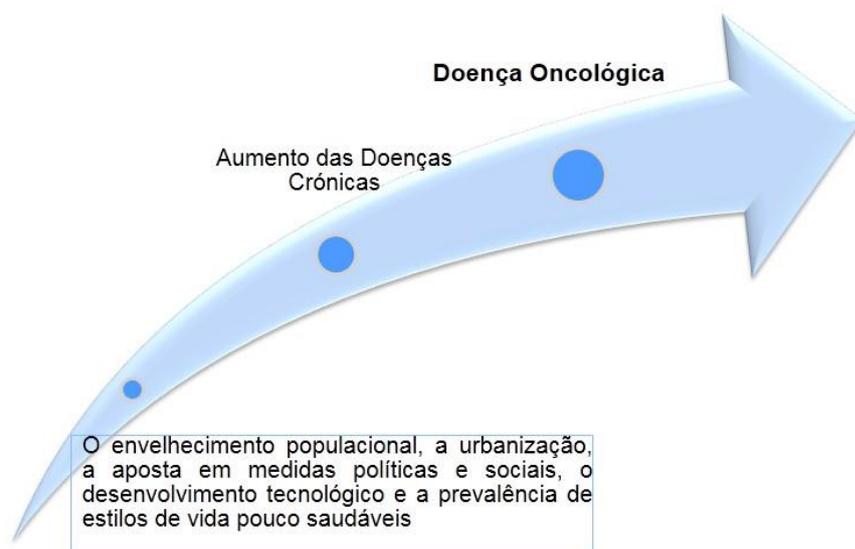
- Problemática
- Questão de Partida
- Objetivos
- Competências
- Enquadramento Teórico/Concetual
- Sondagem de Opinião - Resultados

2

PROBLEMÁTICA

3

Problemática



PNPCDO (2007-2010)

4

Problemática

A Doença Oncológica é a segunda causa de morte a nível mundial e nacional.

Prioridade do Plano Nacional de Saúde
2011- 2016

“Institucionalização da Morte”

entre

o “Lugar e o Deslugar”

(WHO, 2008; PNS 2011-2016; Sapeta 2011; Silva 2012)

5

Problemática

- Em Portugal, a evolução da filosofia e princípios dos Cuidados Paliativos ocorre a um ritmo muito lento:

- Escassez de recursos face às recomendações internacionais da OMS;
- Assimetria na distribuição regional;
- Tempo de espera prolongado no acesso aos cuidados da RNCCI;
- Financiamento insuficiente e desajustado;
- Falta de formação específica e de dotação de recursos humanos suficientes.

Lei de Bases dos CP (2012)

6

Problemática

- Em Portugal, em termos de unidades de internamento de CP, estamos próximos dos 10% das necessidades existentes.
- Um elevado número de doentes com necessidades de CP continuam a ser internados e a morrer em serviços de internamento hospitalar.
- As equipas de enfermagem não possuem formação específica em CP.

(Capelas, 2009)

7

Problemática

Necessidade individual de desenvolver competências específicas, que me permitam otimizar a prestação de cuidados aos **Cuidadores Familiares** da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida.

Serviço de Medicina

Impera uma filosofia curativa;
de “medicalização da vida”

≠

“Cuidados Intensivos de Conforto”
Aceitação da Morte como um
Processo Natural

Elevado número de pessoas com doença oncológica em fim de vida, cujos **familiares permanecem frequentemente muitas horas na sua companhia durante o internamento.**

Necessidades de cuidados e orientação para agir como cuidadores do seu familiar.

8



Problemática Cuidadores Familiares

- A família representa um pilar fundamental no apoio ao doente com necessidades acrescidas, nomeadamente na fase de doença avançada, incurável e progressiva.
- A crise que o sofrimento em Cuidados Paliativos representa atinge não só o doente como todos aqueles que com ele convivem e que lhe estão afetivamente ligados.

9



Problemática Cuidadores Familiares

- A doença oncológica gera mudanças significativas no seio familiar, requerendo a redefinição dos papéis desempenhados até ao momento.
- O seu acompanhamento deve constituir uma das preocupações da equipa multidisciplinar, não numa perspetiva “utilitária”, mas como sujeito dos cuidados, constituindo, em simultâneo com o doente, uma díade indissociável a cuidar.

(Magalhães, 2009)

10

Questão de Partida

- Que intervenções podem ser implementadas pelos enfermeiros de um Serviço de Medicina Interna, no intuito de melhorar os cuidados prestados aos Cuidadores Familiares da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida?

11

Objetivo Geral

- **Desenvolver Competências Científicas, Técnicas e Relacionais no âmbito da prestação de Cuidados de Enfermagem aos Cuidadores Familiares da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida.**

12

Competências a Desenvolver

13

Competências a Desenvolver

- Estabelece relação terapêutica com os Cuidadores Familiares da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte;
- Integra os Cuidadores Familiares da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida, no processo de cuidados, valorizando as suas necessidades.

Neto (2010); RCEEEEPSCP (2011)

14

Competências a Desenvolver

- Presta cuidados de Enfermagem ativos e globais aos Cuidadores Familiares da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida, valorizando os aspetos psicológicos, sociais e espirituais, numa atitude “culturalmente sensível”.
- Dinamiza a equipa de saúde no contexto de trabalho, no sentido de otimizar as intervenções de enfermagem junto dos Cuidadores Familiares da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida.

Neto (2010); RCEEEEPSCP (2011)

15

Enquadramento Teórico

16

Enquadramento Teórico Doença Oncológica



17

Enquadramento Teórico Doente em Fim de Vida

Presença de doença avançada, incurável e terminal

Escassa ou nula possibilidade de resposta ao tratamento activo

Presença de problemas, sintomas intensos, múltiplos e multifactoriais

Impacto emocional no doente, família, amigos e equipa de saúde

Degradação progressiva e falência multiorgânica

Prognóstico de vida limitado (+/- 6 meses, mais raramente anos)

(Sapeta, 2011) 18

Enquadramento Teórico Cuidados Paliativos

- Intervenção desenvolvida com o intuito de melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que se deparam com problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave com prognóstico restrito. (Neto, 2010)
- Devem ser iniciados o mais precocemente possível, não se restringindo à fase final de vida.
- Perspetiva curativa e paliativa devem ser sincrónicas e de complementaridade ao longo de todo o processo de doença:
“Curar às vezes, aliviar frequentemente, **cuidar sempre**”
(Sapeta, 2011,p.72)

19

Enquadramento Teórico Filosofia dos Cuidados Paliativos



20

Apoio à Família

- **Cuidar dos Cuidadores Familiares** deve constituir uma das **prioridades das intervenções de enfermagem**, fazendo-os sentir protagonistas dos cuidados.
- Os Cuidadores Familiares manifestam diversas **necessidades de cuidados e orientação** para agir como cuidadores do seu familiar.

21

Necessidades da Família

- **Informação clara**, concisa, realista e honesta;
- Certificar-se que se faz tudo pelo doente e de que **ele não será abandonado**;
- Disponibilidade e **apoio emocional** da equipa, com reforço das decisões tomadas;
- **Estar com o doente**; ter intimidade e privacidade;
- **Participar nos cuidados**;
- Reparar relações, expressar sentimentos;
- Conservar a esperança.

22



Objetivos das Intervenções com a Família em Cuidados Paliativos

- Promoção da **adaptação emocional** individual e coletiva à situação de doença terminal;
- Capacitação para a realização de cuidados ao doente e do **auto-cuidado da família**;
- **Preparação para a perda e a prevenção de um luto patológico.**

23



Quadro Conceptual - Collière

- Collière (2003) refere que “*É imperativo que o pessoal prestador de cuidados aprenda a tornar visível o trabalho invisível e a justificar o seu objectivo.*”
- Existe uma grande variabilidade nas consequências sofridas/observadas nos cuidadores familiares que nem sempre dispõem de “*recursos de coping*”, isto é, nem sempre estão capacitados para refazer os seus planos de vida e redefinir objetivos.

24

Quadro Conceptual - Collière

- *“Cuidar, ou seja, permitir assegurar a continuidade da vida de alguém que por razões de idade e/ou de doença, não o pode fazer por si só, exige conhecer o que deve ser compensado, o que é necessário ajudar a manter (...)”*, daí a necessidade de criar oportunidades de formação para profissionais de saúde e cuidadores, capacitando-os das competências necessárias à prestação de cuidados paliativos (Collière, 2003).
- Colliere (1999) coloca a família como o eixo dos cuidados, que detém em si próprio um valor terapêutico.

25

Quadro Conceptual - Collière

- O Cuidador Familiar é a “personagem invisível” responsável pela manutenção do doente com necessidade de cuidados e pelo seu bem-estar e qualidade de vida, o qual se vê de tal modo envolvido no processo de cuidar que muitas vezes não equaciona as suas próprias necessidades.

26



Sondagem de Opinião

27



Sondagem de Opinião Objetivos

- Conhecer a **sensibilidade dos enfermeiros** do Serviço de Medicina Interna de um hospital central para a temática dos Cuidadores Familiares da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida.
- Identificar as **necessidades da Equipa de Enfermagem** nesta área.

28

Sondagem de Opinião

Amostra

- Equipa de Enfermagem de um Serviço de Medicina Interna de um hospital central, constituída por **14 elementos**.
- Dos 14 questionários distribuídos pela equipa, **foram entregues 10** no prazo previsto e, por isso, alvo de análise.

29

Sondagem de Opinião

Reacções na abordagem aos Cuidadores Familiares

- ❑ Fuga/Evitamento – **80%**
- ❑ Insegurança – **90%**
- ❑ Impotência – **100%**
- ❑ Constrangimentos comunicacionais (silêncio) – **40%**
- ❑ Medo – **20%**
- ❑ Angústia (choro) – **30%**

30

Sondagem de Opinião

Após refletir sobre estas reações a equipa justifica...

- Dificuldade em lidar com a morte – **40%**;
- Dificuldade em gerir o sofrimento do outro – **60%**;
- Falta de formação académica na área – **80%**;
- Constrangimentos temporais – **80%**...

31

Sondagem de Opinião

Necessidades de cuidados e/ou orientação identificadas nos Cuidadores Familiares...

- Apoio psicológico e emocional no luto – **90%**;
- Esclarecimento de dúvidas – **40%**;
- Apoio espiritual – **20%**;
- Apoio nos cuidados ao doente – **60%**.

32

Sondagem de Opinião

Necessidade de formação???

- **70%** da equipa refere **não estar suficientemente preparada para dar resposta aos Cuidadores Familiares** da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida...
- **30%** refere a importância da **aprendizagem experiencial, trabalho em equipa e partilha de vivências/saberes.**

33

Sondagem de Opinião

Áreas de Interesse...

- Comunicação de más notícias – gestão do silêncio – **80%**;
- Apoio psicoemocional no luto – **100%**;
- Controlo de sintomas – **40%**

34

Sondagem de Opinião

Sugestões para a melhoria da qualidade dos Cuidados de Enfermagem aos Cuidadores Familiares da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida...

- Realização de **ações de formação** dirigidas às necessidades identificadas pela equipa de enfermagem – **90%**;
- Assegurar possibilidade de **permanência do cuidador no serviço 24h** – **60%**;
- Proporcionar **ambiente reservado** – **30%**;
- Definir protocolo de articulação com a EIHS CP – **referenciação dos Cuidadores Familiares** – **20%**;
- Implementação de estratégias com vista à **promoção do autocuidado do cuidador** – **10%**.

35

Referências Bibliográficas

- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito – Excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. (A. Queirós & B. Lourenço Trad.). Coimbra: Quarteto Editora. (Tradução do original do inglês From Novice to Expert – Excellence and power in clinical nursing practice, 2001).
- Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas (2007). *Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010*. Lisboa: DGS
- Direção Geral de Saúde (2012). *Plano Nacional de Saúde 2012/2016*. Acedido em: 18/12/12. Disponível em: <http://pns.dgs.pt/pns-2012-2016/>.
- Direção Geral de Saúde (2007). *Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas*. Acedido em: 18/12/12. Disponível em: http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/F1EE7092-2F30-4987-9A46-7F105854521/0/PNPCDO_2007.pdf.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice. A vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company.
- Lei de Bases dos Cuidados Paliativos - nº52/2012 de 5 de Setembro
- Neto, I. (2010). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In Barbosa, A., Neto, I. – *Manual de Cuidados Paliativos*. (1-42) 2ª Ed. Lisboa: Faculdade de Medicina Lisboa, 2010.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa*. Ordem dos Enfermeiros.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O processo de interação Enfermeiro-Doente*. Lisboa: Lusodidacta.
- Silva, J.N.F. (2012). *A morte e o morrer entre o deslugar e o lugar*. Porto: Edições Afrontamento.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Sites Consultados:
WHO 2008 - <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>

36



Obrigada pela vossa atenção!

Apêndice IX – Proposta de Folheto Informativo – Apoio aos Cuidadores
Familiars: Informações Úteis



“Todo mundo é capaz de dominar uma dor, exceto quem a sente”

William Shakespeare

Este folheto foi elaborado pela formanda Ana Sofia Farinha no âmbito do 4º CMEMC - Opção em Enfermagem Oncológica - para ser implementado num Serviço de Medicina

CONTATOS

Telefone:
Telefone interno: extensão
Telefone: linha direta

LOCALIZAÇÃO E ACESSO AO SERVIÇO

Medicina Piso X
Elevadores Y, W e Z



Implementação num Serviço de Medicina

APOIO AOS CUIDADORES FAMILIARES

- INFORMAÇÕES ÚTEIS -



O confronto com a doença de um familiar não é fácil, sobretudo em situação terminal de vida...

No cuidado ao seu familiar é possível:

- Sentir-se com medo face à evolução da doença e previsibilidade de morte;
- Sentir-se revoltado pela condição do seu familiar;
- Sentir-se angustiado e impotente perante o sofrimento do seu familiar;
- Chorar e em determinados momentos preferir o silêncio;
- Sentir-se incapaz de prestar cuidados físicos ao seu familiar;
- Sentir-se com dificuldades em gerir as emoções diante do seu familiar;
- Sentir-se com necessidade de procurar informação e esclarecimento de dúvidas.

É importante relembrar que NÃO ESTÁ SOZINHO nesta caminhada...

No hospital...

- Ser-lhe-á concedido tempo e espaço para permanecer junto do seu familiar 24 horas.
- Existe apoio por parte de profissionais especializados, que integram a Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, à qual poderá ser referenciado.
- No serviço de internamento dispõe do apoio incondicional dos profissionais que integram a equipa de saúde (Enfermeiro, Médico e Assistente Social), disponíveis 24 horas (será disponibilizado contato presencial e telefónico).

Se desejar, não hesite em partilhar as suas dúvidas, medos e angústias. O seu silêncio será igualmente respeitado. Estamos aqui também para si!

Não se esqueça...

Para cuidar do seu familiar é fundamental que cuide de si!!!

- No internamento serão assegurados cuidados permanentes ao seu familiar. Apesar de não o substituirmos, ficaremos no seu lugar prestando todos os cuidados necessários.

Aproveite para:

- Ausentar-se do hospital por algumas horas e descansar: tomar um banho relaxante e repor horas de sono, por exemplo.
- Resolver assuntos pendentes (ex.: ir às compras, aos correios, ao banco...).
- Socializar com a sua família e amigos, partilhando as suas angústias e medos.

